



*Inclusion for a lifetime of opportunities*

# **Apresentação Oral**

**Workshops**

**Talleres**

## **2505 Intervenção precoce com Crianças Surdocegas em Bangladesh**

Educação/Reabilitação Inovadora. Enfoque para Crianças e Adultos

Apresentação Oral

Dr. Shamim Ferdous

Surdocegueira é uma deficiência muito rara que causa extrema desvantagem no desenvolvimento. Ela afeta todas as áreas do desenvolvimento, incluindo a formação de relacionamentos pai-filho muito cedo, comunicação, cognição, desenvolvimento motor bem como social e emocional. Estes efeitos começam no nascimento, pondo em perigo ambos os desenvolvimentos da criança pessoal e sua situação dentro da família. Intervenção prematura foi reconhecida como uma maneira de melhorar as restrições de desenvolvimento associadas com surdocegueira. Os surdocegos são muito facilmente mal avaliados, há uma necessidade de olhar além do comportamento aberto da criança, e de procurar por incongruências no seu desenvolvimento. Uma compreensão das implicações no desenvolvimento da surdocegueira, e como ela se manifesta no comportamento das crianças, são essenciais para este processo. Conhecimento de enfoques de ensino, inclusive, é vital para aqueles que promovem a intervenção. Portanto, consequências no desenvolvimento da surdocegueira indicam uma necessidade por uma intervenção prematura que envolve as famílias, uma necessidade de intervenção por especialista e uma necessidade por serviços coordenados. Crianças surdocegas são frágeis aprendizes, cujo desenvolvimento pode ser facilmente danificado por ensinamentos impróprios. Devido à falta de própria compreensão da complexa natureza destes impedimentos sensoriais e limitados conhecimentos na área, estas crianças permaneceram invisíveis no que se refere às políticas públicas e serviços especializados e excluídos do movimento de deficientes em Bangladesh. O Governo de Bangladesh e ONGs têm feito muito pouco para endereçar as necessidades para esta população que não é pequena. O presente relatório irá discutir brevemente a situação dos serviços desenvolvidos em Bangladesh e o resultado do serviço fornecido por instrutores mediadores treinados, em conjunto com outras formas de suporte, um modelo apropriado para a entrega de intervenção prematura em crianças com impedimentos sensoriais com foco na programação, em avaliações e treinamento no uso da visão e audição bem como desenvolvimento de outros sentidos.

## 2591 Não te sigo porque creio em um diálogo precoce com uma menina surdocega (Síndrome Waardenburg) com Implante Coclear e seu mediador

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação oral

Andrea Scheele, Dr. Ursula Horsch

A sessão é sobre uma menina surdocega congênita (Síndrome Waardenburg com Implante Coclear que tem três anos. A seguir apresentaremos como ela interage com seu mediador. Sequências de vídeos mostrarão e contarão em partes o conteúdo. Eles serão analisado com os participantes. A confiança é um elemento básico que no dialogo entre dois parceiros.

**Objetivos e história:** O conteúdo que apresentaremos é um recorte dos dados da tese de doutorado “diálogos precoces entre uma criança surdocega e seus pais” (2006-2010), que está baseado no projeto “desenvolvendo diálogo de crianças” pela Profa. Dra. Ursula Horsch em que crianças com e sem deficiência são observadas durante os 18 primeiros meses de vida usando vídeos. Depois de uma descrição sofisticada da estrutura do diálogo e seu desenvolvimento durante um ano e meio, apresentam-se conclusões tangíveis que impulsionam novos desenhos para a educação precoce.

**Método:** Pais e seus filhos surdocegos até a idade de 6 anos são gravados em vídeo cada mês em seus ambientes naturais por um ano durante a interação sem desinteressada. Os primeiros minutos da gravação são analisados com o software de computador chamado Interact/Mangold. Depois se fazem análises quantitativas e qualitativas.

**Resultados claves:** Os resultados referidos a um par dos 25 participantes e mais de 200 vídeos de estudo: Uma criança surdocega congênita e com mediador em uma situação individual de tutoria. Mostra-se que a criança prove muitos planos-múltiplos-abertos de mudanças que são respondidas sensorialmente pelo mediador.

**Principais conclusões:** Em geral, acompanhando a criança e sendo empático nas estratégias de sucesso na intervenção precoce são descritas e delineadas nos exemplos do vídeo.

**Objetivos:** Queremos que os participantes experimentem as competências do diálogo com a criança muito conscienciosamente para obter outra visão de seu trabalho de novo; Queremos que os participantes saibam que a estratégia de “acompanhamento” é uma ótima estratégia no trabalho junto a criança; Queremos mostrar para os participantes que atrás do conceito de acompanhamento há uma ideia de um homem que é das relações e confiança e que a confiança pode por exemplo, significar que a criança não siga o adulto porque não sabe que a relação é suficientemente forte.

## **2698 Avaliação Funcional Fonoaudiológica. Avaliar para aumentar oportunidades.**

Investigação Baseada em Evidência Científica  
Apresentação oral

Nora Beatriz Sinopoli

Esta investigação obedece às necessidades de contar com conhecimento científico adequado, para poder avaliar as crianças e jovens com surdocegueira congênita, considerando seus níveis de funcionamento e as áreas que dizem respeito ao desenvolvimento da comunicação sobre as que trabalha a Fonoaudiologia. Para isso realizou-se um estudo científico enquadrado dentro de uma metodologia quantitativa descritiva, retrospectiva e transversal, com uma análise de dados dos prontuários da Institución Fátima, para pessoas surdocegas de Buenos Aires, Argentina. O objetivo principal foi estimar a porcentagem de Funcionalidade das diferentes dimensões do Instrumento de Avaliação Funcional Fonoaudiológico (IEFF do espanhol Instrumento de Evaluación Funcional Fonoaudiológico) elaborado e proposto pela autora, para crianças surdocegas congênicas. O impacto que produz a perda dos sentidos, ainda que medidos de maneira independente um do outro nas dimensões de: Audição Funcional e Comunicação, mostra resultados significativos, confirmando esta relação, pelo que se deve ter especial cuidado no momento de avaliar, enquanto que a tomada de consciência do ambiente, a seleção de materiais conforme os resíduos sensoriais de cada criança em particular, tempo empregado e em centrar a observação nas condutas comunicativas da criança. Enquanto a hipótese desta investigação: Existem em crianças surdocegas congênicas perfis ou padrões das seguintes dimensões: Audição Funcional, Comunicação Receptiva, Comunicação Expressiva e Cognição Funcional que se possam caracterizar de maneira quantitativa? Pode-se comprovar a relação nas áreas de audição e Comunicação (receptiva e expressiva) e também se obteve informação sobre o complexo dos mecanismos que se colocam em marcha nas áreas da Cognição Funcional. As porcentagens individuais para cada área, em cada dimensão, mostram de maneira clara, a heterogeneidade funcional desta população. O qual permitiu observar que etiologias iguais, apresentaram diferentes níveis de funcionamento, e inclusive diferentes etiologias causais de surdocegueira funcional de maneira similar, o qual se ilustrará com gráficos de casos selecionados. Ali firmar-se o valor fundamental desta investigação, que é ter em conta a fabulosa diversidade de respostas que pode ter uma criança surdocega em relação a outra. Isto permite vê-las em sua integridade funcional, e ser conscientes que devemos considerar que uma mesma criança pode ter níveis de funcionamento diferentes em cada área em particular. O que nos daria o conhecimento das necessidades reais desta população e uma orientação mais certa aos profissionais que os atendem. Como conclusão, confeccionar de maneira ordenada um informe de caráter “avaliativo funcional”, que nos orientará na planificação e tratamento, gerando desta maneira múltiplas oportunidades de desenvolvimento e inclusão. É imprescindível, estar disposto a encontrar por debaixo de condutas, que denigrem o “objetivamente medível”, o verdadeiro potencial que cada criança. Infere-se que o ser humano é integral e singular, portanto avalia-lo não deve ser “etiqueta-lo ou rotula-lo”. Avaliar é conhecer para fazer, para colocar-se a serviço das necessidades próprias de cada criança/jovem e sua família, e facilitar-lhe o desenvolvimento para que possa alcançar o máximo potencial de suas capacidades.

## **2704 Redução do stress em crianças que são surdocegas**

Pesquisa Científica Baseada em Evidencias

Apresentação Oral

Catherine B. Nelson, Robin G Greenfield, Holly A. Hyte, Jason Perry Shaffer, Kristen Paul

Indivíduos que experenciam stress por longos períodos têm risco de desenvolver desordens físicas e psicológicas (Lee, Ogle & Sapolshy, 2002; Shonkoff & Philips, 2000). Desafortunadamente, por uma variedade de razões, crianças que são surdocegas são particularmente vulneráveis a experiência de stress por longos períodos. As crianças com habilidade limitada para perceber informações por meio dos sentidos de distância da visão e audição e aqueles que não podem antecipar as mudanças no ambiente. (R. van Dijk, Nelson, Postman & J. van Dijk, 2010; Nelson, van Dijk, McDonnell & Thompson, 2002). Modificações inesperadas no ambiente, especialmente a ausência de recursos para ajustar-se a estes, evocam reações hormonais incluindo o incremento de níveis de cortisona (Janssen, Schuengel & Stolk, 2002). Adicionalmente, as condutas comunicativas das crianças surdocegas são frequentemente difíceis de interpretar e não nos damos conta disso. As crianças, então, intensificam os sinais comunicativos e gestos para expressar suas frustrações e stress até chegar a autoagressão, desafios ou condutas agressivas (Janssen, Riksen-Walraven & van Dijk, 2002). Existem mecanismos em todo o mundo para treinar professores em como trabalhar com as crianças que são surdocegas e há muitas intervenções que são usadas amplamente na esperança de reduzir o stress e buscar mudanças nas condutas desafiantes das crianças (R. van Dijk et al, 2010; Janssen et al, 2002). Entretanto há uma falta de estudos científicos baseados em evidencias demonstrando quais intervenções são efetivas para diminuir o stress. Esta sessão descreverá um estudo que avalia a efetividade de varias estratégias individualizadas para reduzir o nível de stress nas crianças com surdocegueira. O estudo utiliza uma linha base nas atividades usando uma sequência metodológica de investigação respondendo as seguintes perguntas: (a) individualmente se determina a regulação do stress em estratégias que reduzem as condutas que indicam o stress em indivíduos que são surdocegos? (b) individualmente se determina a regulação do stress em estratégias reduzindo o tempo por condutas que indicam até que se acalme, o estado de alerta é alcançado? E (c) individualmente se determina a regulação do stress em estratégias que reduzem os níveis de cortisona em indivíduos que são surdocegos? Três medidas de stress foram coletadas: (a) condutas que indicam stress, (b) tomada de tempo até que a criança se regule, estado de calma, e (c) Nível de cortisona na saliva o qual demonstrou-se ser uma medida não invasiva e efetiva da eficácia das intervenções para a redução do stress (McCarthy et al, 2009).

## **2705 Características psicológicas e de desenvolvimento em crianças portadoras da síndrome de Usher**

Investigação baseada em Pesquisa científica  
Apresentação oral

Bente Ramsing

Crianças portadoras da síndrome de Usher tipo 1 enfrentam, logo na primeira infância, dificuldades em coordenar, simultaneamente, a visão, a audição e o equilíbrio. Elas despendem grande quantidade de energia para coordenar e integrar a perda sensorial tripla e o desenvolvimento motor, o social e o comunicativo. Essas crianças desenvolvem a coordenação motora e a comunicação tardiamente e se comportam de forma que seu diagnóstico seja confundido com autismo e deficiência cognitiva ou psiquiátrica. Esta apresentação se baseia em uma pesquisa realizada na Dinamarca, relacionada ao primeiro estágio da síndrome e às conseqüências advindas das dificuldades enfrentadas pelas crianças portadoras de Usher, antes que sintomas da perda da visão se manifestem. Resultados preliminares apontam que a maioria destas crianças enfrenta maiores dificuldades sociais, cognitivas, comportamentais e de linguagem em relação às crianças portadoras de deficiência auditiva, em geral. Muitas das crianças portadoras da síndrome de Usher tipo 1, que apresentam disfunção comportamental e cognitiva, poderão ser beneficiadas por um programa que foca no aprendizado do uso dos sentidos e também na coordenação motora, além de oferecer tempo e apoio necessários para que essas crianças possam aprimorar a integração dos sentidos com suas atividades motoras e o seu desenvolvimento lingüístico. Por meio de alguns casos reais, será possível mostrar que quanto mais cedo houver tratamento, melhor será a prevenção e mais fácil será lidar com as dificuldades comportamentais e cognitivas.

## **2706 Diagnóstico diferencial manejando as oportunidades do tempo de vida de jovens com CHARGE**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação Oral

Anne Maria Schoone, Monique Elisabeth Snelting

No Centro de Diagnóstico Do Royal Dutch Kentalis regularmente tem perguntas relacionadas com o que chamamos “problemas de conduta”. A pergunta para responder é que tão frequentemente o que causa a conduta e como manejá-la. Neste workshop ilustraremos o processo de diagnóstico, resultado de um tratamento de um jovem surdocego. Enfocaremos na importância do diagnóstico diferencial usando hipóteses alternativas e o valor do diagnóstico para o tratamento. O estudo de caso apresentará um jovem surdocego de 18 anos com síndrome de CHARGE, que é surdocego, sua deficiência intelectual, tem limitado a comunicação e mostra problemas de conduta. O grupo de Diagnóstico de Surdocego do Royal Dutch Kentalis pediu para avaliar os problemas que podem explicar a presença de autismo. Antes de iniciar a avaliação, buscamos possíveis explicações alternativas destas condutas. Baseadas em observações e entrevistas com cuidadores, se foi tornando claro que este jovem era difícil de avaliar por suas dificuldades de estabelecer contato e comunicação. O diagnóstico contém conversações com as pessoas envolvidas, análise de arquivos, revisão de várias hipóteses com relação às causas da conduta. O resultado do diagnóstico mostra uma nova e surpreendente perspectiva e uma forma diferente de aproximação a este jovem. Seguindo o diagnóstico, uma tradução da vida diária foi realizada. Toda a rede ao redor do jovem está incluída no processo. A ênfase tem sido em adaptar às condições das suas necessidades. As expectativas eram se o nível de problemas de conduta iam diminuir quando experimentava o menor nível de stress. Em nosso workshop ilustraremos o processo de diagnóstico e a implementação das recomendações na prática diária. Que queremos mostrar ao trabalhar multidisciplinariamente e usando hipóteses alternativas, podem criar oportunidades de vida para a pessoa com surdocegueira. Depois do workshop, haverá uma oportunidade de discutir sobre a importância dos diagnóstico diferencial ao avaliar a pessoa com surdocegueira.

## **2707 Criando oportunidades para uma pessoa surdocega idosa que não teve chances na sua vida**

Estudos Inovadores de Educação/Reabilitação para Crianças e Adultos

Apresentação oral

Anne Maria Schoon, Monique Elisabeth Snelting

Um homem de 71 anos de idade está morando em uma casa residencial há 40 anos. Ele é totalmente cego e totalmente surdo desde jovem e está morando com pessoas que são profundamente incapazes intelectualmente. Seu ambiente não foi adaptado à combinação de problemas visuais e auditivos. Ele é um homem que parece muito calmo e passivo. Ele faz uso de muitos tranquilizantes; no momento ele não apresenta problemas de comportamento exteriorizados. Então, qual é o problema? Felizmente, tem uma família fortemente envolvida. Eles, de fato, viram um problema: ninguém parecia notar o que ele precisava. No momento, ele não demonstra muitas habilidades, que ele realmente demonstrava muitos anos atrás. Ele parece estar sobrevivendo em um ambiente que não é adaptado às suas necessidades, ao invés de viver uma vida de qualidade. Por essa razão, a família contatou a Equipe de Diagnóstico para Surdocegos na Royal Dutch Kentalis. Eles pediram para avaliar as oportunidades desse homem, principalmente na interação com as pessoas ao seu redor. Eles pediram sugestões para melhorar sua qualidade de vida. Quando chegamos na casa da residência, vimos um homem que era muito limitado e não tomava nenhuma iniciativa. Durante muitas “avaliações com a mão-na-massa”, esse homem nos mostrou suas possibilidades de interagir com outras pessoas e de tomar iniciativas. Ele até se divertiu ao fazer isso! Isso criou grandes oportunidades para o seu futuro. Neste workshop vamos apresentar o processo de diagnóstico, incluindo os conselhos práticos que demos. Após nosso workshop, queremos discutir com vocês como localizar pessoas como esse homem, cujo pedido específico de ajuda não tenha sido reconhecido. Encontrando essas pessoas, as oportunidades podem ser criadas para incluí-los na sociedade. Desse modo, é possível melhorar sua qualidade de vida.

## **2708 Heróis dos andaimes!**

Educação/Reabilitação abordagens inovadoras para crianças e adultos  
Apresentação oral  
Odette Haubrich

Esta apresentação está baseada na tese de mestrado de Odette Haubrich chamada “comunicação com pessoas surdocegas congênitas” na Universidade de Groningen em 2010. A investigação foi conduzida no colégio para pessoas surdocegas Kentalis Rafael na Holanda. O maior objetivo da investigação foi buscar que processo da educação de crianças surdocegas pode contribuir para estabelecer um sentimento de competência e quiçá de heroísmo. Em outras palavras como podemos ajudar a nossos estudantes surdocegos para que se sintam como fortes heróis competentes. Nesta apresentação diremos por que isto é importante; ainda que o processo de desenvolvimento seja universal, as condições em que as crianças surdocegas crescem e se desenvolvem são muito diferentes. As barreiras que impõem os impedimentos sensoriais limitam as possibilidades de um forte desenvolvimento, positivo e resiliente “em si mesmo” podem ser extremamente altas. Essa é a razão pela qual este estudo investigou porque os professores podem manejar estas complicações com a aproximação educativa de sua escola. Esta investigação levantou desde o diagnóstico teórico, uma teoria que se torna mais e mais importante nos anos recentes no campo da educação da surdocegueira. A teoria do dialogo está baseada na ideia que cada ser humano tem a capacidade inata de crescer e desenvolver-se nas relações com os outros. Nesta linha com a teoria do desenvolvimento psicológico de Lev Vygotsky, para quem a “Zona de desenvolvimento proximal” explica como a criança pode crescer quando é estimulada e apoiada pelas pessoas ao seu redor. Sua teoria de desenvolvimento e a teoria de dialógica formou a base deste estudo que foi chamado “heróis de .....”. A investigação mostrou que uma relação estável e forte baseada na confiança mutua entre o estudante e o professor é o pré-requisito mais importante para que o estudante desenvolva uma imagem de si mesmo positiva e tenha a possibilidade de sentir-se como um herói. Foi uma investigação qualitativa que ainda que não tenha revelado absolutamente nenhuma verdade, conecta aspectos psicológicos com aspectos de aprendizagem a aspectos cognitivos da aprendizagem, que é algo que segue sendo esquecido na educação. Nesta apresentação a investigação e suas teorias acima serão apresentadas de uma maneira interativa e será usado um vídeo para ilustrar os resultados.

## **2716 Comunicação e Além**

Desenvolvimento de pessoal, modelos de desenvolvimento eficaz e abordagens criativas

Apresentação Oral

Angela Christine Wills

Onde a comunicação é quebrada/bloqueada? Frequentemente a culpa é colocada no indivíduo que é surdocego. A equipe de apoio reporta problemas com comportamentos que são julgados desafiadores. Eg. Steve atacou verbalmente a equipe de apoio um número de vezes... A equipe precisa regularmente intervir para prevenir que Steve ataque outros clientes... Steve é exigente, sempre querendo atenção... Steve é ciumento caso seja dada atenção para outros clientes... A Fundação Senses conduziu um projeto em 2010 estabelecendo um grupo de três jovens com deficiências sensoriais e deficiência intelectual, com dois desses residentes sendo surdocegos. O período de transição levantou um número de questões dizendo que logo após a mudança para seu novo lar, a equipe relatou que Steve mostrou estados de comportamento desafiador e agressivo. Tentativas para determinar os gatilhos destes comportamentos realçaram as barreiras de comunicação direta com Steve. Como com qualquer organização, há uma necessidade de avaliar pontos fortes e fracos na provisão de serviços. Enquanto que a Fundação Senses tem uma equipe excelente e comprometida, foi reconhecido que havia um problema entre os serviços e entre a equipe. A Fundação Senses reconheceu a necessidade de assegurar que a equipe, em todos os níveis, que estava envolvida com Steve estava se comunicando efetivamente entre si, bem como com Steve. Durante o período de transição pouca informação sobre as habilidades de comunicação de Steve foi passada adiante pelo provedor prévio – o primeiro numa sequência de barreiras à comunicação. Além da equipe de apoio, até outros sete membros da equipe tinham sido envolvidos em uma gama de serviços. Inconsistências ficaram evidentes na maneira que a equipe, com níveis de habilidades variados, estava se comunicando uns com os outros e com Steve - bloqueios continuados na comunicação. Juntar informações de todas as fontes foi vital para assegurar uma clara compreensão das necessidades de comunicação de Steve ao desenvolver um plano de comunicação para apoiá-lo a se estabelecer em seu novo lar. Este projeto forneceu valiosas experiências de aprendizado para a Fundação Senses avaliar e usar a experiência conforme a mesma se mova em direção a novos planos para serviços individuais para pessoas que são surdocegas. Este workshop irá oferecer uma visão geral das experiências de aprendizado; ferramentas usadas e passos adotados pela Fundação Senses na adoção de um enfoque mais coordenado para a prestação de serviços. Ele também irá discutir como os funcionários da organização levaram a uma liderança de apoio apropriado chegando a resultados positivos para nossos clientes que são surdocegos.

## **2717 Surdocegueira, Síndrome de Alström – diagnóstico precoce e intervenção precoce**

Abordagens Inovadoras de Educação/Reabilitação para Crianças e Adultos

Apresentação Oral

Berit Rønnåsen , Kerstin Møller , Claes Möller

Hugo é uma criança de cinco anos com Síndrome de Alström (SA). AS é genética e envolve muitos órgãos. Perda visual severa congênita com cegueira precoce (14 – 18 anos), perda auditiva progressiva com surdez profunda adquirida (30-40 anos), entre outras, cardiomiopatia (doença no coração), obesidade, problemas de desenvolvimento, síndrome metabólica precoce (diabetes, colesterol, hipertensão). A oficina terá como foco o esquema biopsicossocial nos diferentes aspectos da surdocegueira. Em um menino de cinco anos, é vital que se analise o impacto da perda visual e auditiva na fala, linguagem e comunicação. Posteriormente, iremos falar sobre as facilidades e dificuldades na interação social, dando ênfase às brincadeiras. Discutiremos as brincadeiras com objetos, outras crianças e adultos e a importância de um bom ambiente. Na SA, características como hábitos alimentares e dieta são importantes especialmente em relação aos muitos desdobramentos de problemas de saúde. Como o prognóstico de uma doença séria e com a possibilidade de morte precoce afeta a família e os profissionais? A oficina será uma interação entre um profissional médico (Claes Möller) e uma especialista em crianças com surdocegueira (Berit Rønnåsen). Novas informações sobre o tópico: Intervenções precoces. Não é comum ter um diagnóstico tão precoce de AS. Ainda não há registros; Abordagem interdisciplinar considerando a Síndrome de Alström apresentada em um estudo de caso; Utilizando o esquema biopsicossocial como modelo para futura habilitação.

## **2718 Cognição na Interação: Avaliando a Cognição Tátil em Pessoas com Surdocegueira Congênita**

Pesquisa Científica e Baseada em Evidências  
Apresentação Oral

Hans Erik Fralander, Jude Nicholas

É um desafio avaliar as habilidades cognitivas básicas em pessoas com surdocegueira congênita. As expressões são de difícil interpretação e as ferramentas analíticas relacionadas à cognição tátil são extremamente escassas. Um estudo nórdico está sendo realizado para lidar com essa questão. Compreendemos que a única alternativa possível é avaliar a cognição durante a interação. O método por excelência é realizado a partir de observações com base em vídeos de interações do dia a dia, observando-se que os fatores sociais e físicos que afetam as ações são mapeados e esclarecidos em entrevistas com pessoas próximas ao paciente. É possível observar um nível de complexidade durante a interação e projetar mudanças ao longo do tempo. Utilizando escalas, construídas a partir de experiências de surdocegueira e conhecimentos neuropsicológicos sobre o funcionamento cognitivo, o desvio potencial e eventual poderia ser extrapolado. Diferentes modelos e escalas prototípicos estão em desenvolvimento. Gostaríamos de descrever brevemente dois deles; aplicativos de uma lista de itens em implementação e regulação da memória de trabalho durante tarefas táteis e um procedimento analítico para avaliar a cognição social no contexto da comunicação tátil, construída na escolha de elementos em espaços comunicativos compartilháveis.

## **2720 Diálogo dançante**

Abordagens Inovadoras de Educação/Reabilitação para Crianças e Adultos

Apresentação Oral

Ivana Macokatic

O propósito deste estudo é examinar a eficiência de duas terapias corporais combinadas aplicadas durante o tratamento de uma menina de dez anos de idade com implante coclear, com o objetivo de reduzir o comportamento estereotipado, aumentando a consciência corporal e melhorando a comunicação. As terapias relevantes são a Terapia Vibroacústica e a Pedagogia do Movimento e Dança Holística. A terapia vibroacústica foi apresentada pelo musicista/pesquisador norueguês, Olav Skille, em 1982. Ela usa tons de baixa frequência na variação de 30-120 Hz para tratar uma série de condições. Tem-se proposto a ser um tratamento efetivo para indivíduos com comportamentos desafiadores. A dança holística e pedagogia do movimento é um método que contém elementos de improvisação de contato, movimento autêntico e trabalho corporal. O conceito foi criado por uma dançarina/professora de movimento e dança holística, Sabine Parzer. Ambos tratamentos durarão 13 semanas no total e serão realizados regularmente uma vez por semana. O tratamento será dividido em 2 sessões. A primeira sessão envolve dança, durante a qual a criança aprenderá elementos de dança como andar, rolar, levantar, virar-se e centrar-se. Durante as atividades de dança, a comunicação incluída é conduzida de maneira mais natural do que no ambiente de sala de aula. Cada ação é seguida por gestos e sinais, antes e depois de cada elemento acontecer. Os elementos mencionados acontecem em ordem durante toda sessão. O progresso da criança será medido pelo Perfil de Matriz de Comunicação para Pais e Profissionais. A duração da sessão de dança é de 30 minutos. A segunda sessão é a Terapia Vibroacústica na qual a criança receberá de 10 a 30 minutos de vibrações de 40 Hz. O objetivo é reduzir o comportamento estereotipado. Antes e depois da sessão acontecer, cada criança realizará a mesma atividade para que a frequência do comportamento estereotipado possa ser medida. Com o objetivo de monitorar e avaliar o curso de cada sessão, as sessões serão filmadas. Os resultados das duas terapias corporais descritas combinadas serão discutidos.

## **2721 Desenvolvimento tardio na vida**

### **Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos**

#### **Apresentação oral**

Dorte Lindberg Jensen , Helle Soender Christiansen

“O desenvolvimento também se dá tarde na vida” (Rødbroe, Souriau, Janssen red. Communication and Congenital Deafblindness IV, 2009): Esta frase nos inspirou a focar o trabalho pedagógico e as estratégias com um dos residentes surdocegos de nosso programa residencial. Steen tem 58 anos, homem com surdocegueira congênita, Síndrome de Usher e necessidades especiais. Através de sua vida foram observados em seu comportamento elementos obsessivos que tornou difícil os diálogos em seus ambientes e as relações com ele. Nos últimos anos as condutas de Steen tem mudado e iniciamos sua inclusão com os profissionais. Cremos que esta mudança é muito interessante e queremos focar-la neste workshop. Antes da mudança os profissionais pensaram que a conduta de Steen era negativa e obsessiva. Nós decoramos o ambiente familiar da forma mais simples possível para evitar que Steen torne-se perturbado e destrutivo. Depois de alguns anos decidimos dar-lhe um knick-knack em nossa sala de estar e ver como reagia com esta coisa nova. Steen demonstrou muito interesse no objeto, começou a construir, a brincar e explorar o knick-knack em forma de recipientes de madeira de árvore. Os profissionais de Steen começaram a comprar diferentes tipos de coisas. Em nosso trabalho com Steen usamos comunicação tátil e enfocamos em receber e responder às suas iniciativas e encontramos um Steen com paciência e tolerância para entender suas necessidades e iniciativas. Então Steen começou a trabalhar de forma construtiva e criativa. Agora Steen tem tido acesso a diferentes tipos de jogos / atividades-knick-knack e envolve-se em interações sociais. Antes Frequentemente declinava da ajuda dos profissionais, porém agora desfruta da comunicação com os profissionais e lhes permite que lhes ajude em diferentes situações. Por outro lado os profissionais estão felizes pela participação ativa de Steen com seus companheiros. No natal Steen recebeu uma caixa de ferramentas, que é o último estágio de seu desenvolvimento. Ele recebeu ajuda para usar as ferramentas na forma que ele decide usar. Frequentemente quer ajuda para fazer diferentes buracos que pode explorar. Vê muitas possibilidades em desenvolver habilidades criativas e inovadoras para Steen, porque este projeto lhe deu muita qualidade de vida e podemos usar as experiências com Steen em nosso trabalho com as outras pessoas surdocegas em nosso programa, especialmente as estratégias pedagógicas. Em nosso workshop enfocaremos o processo que está relacionado com a mudança em relação com a interação social entre Steen e os profissionais: 1. História e origem. 2. O knick-knack. 3. Mostra aproximação pedagógica a Steen para interessar-se pelo knick-knack. 4. Que mudança na relação entre Steen e os profissionais significou a qualidade de vida de Steen. 5. Perspectivas futuras.

## **2722 Após Laura e Helen: A Mudança da Idade Escolar na População Surdocega nos Estados Unidos**

Educação/Abordagem Inovadora de Reabilitação para crianças e Adultos  
Apresentação Oral

Barbara B Mason, Pamela Ryan

A partir da educação de Laura Bridgman e Helen Keller, aconteceram mudanças significativas na população surdocega nos Estados Unidos. O impacto da epidemia de Rubéola que começou no final da década de 60, acusou uma grande transformação na educação dos alunos que eram surdocegos. Essa tendência permaneceu durante anos, até a maioria da população pós-rubéola avançasse na idade e mudasse para os serviços dos adultos. No decorrer dos últimos vinte anos, houve outras importantes mudanças na população de alunos surdocegos, tais alterações acarretaram um forte impacto na disponibilidade de serviços educacionais. Isso inclui um aumento no número de crianças que nascem com a síndrome de CHARGE, IVC e com outras etiologias. Juntamente com a mudança na população de alunos, também ocorreram modificações filosóficas em como e onde melhor educar essas crianças. Esta apresentação irá considerar tais mudanças a partir de três diferentes perspectivas: 1 - A Perspectiva Nacional: Utilizando-se de dados do Governo Americano e Projetos destinados aos Surdocegos por todo o país, estaremos concluindo a população atual de crianças e jovens adultos surdocegos na faixa etária de 0 – 22 anos. Abordaremos questões com relação à etiologia, perda sensorial, idade, ambientes educacionais, e outros desafios médicos e físicos. Uma discussão em evolução a respeito da definição de “surdocegueira” e a necessidade de continuidade dos serviços será considerada. 2 - Perspectiva do Estado: Apresentaremos um estudo de caso em um dos estados da Nova Inglaterra e será levado em consideração mais detalhadamente alguns dados que refletem as alterações na população de alunos surdocegos e o impacto na disponibilidade de serviços. Isto ficou mais evidente na mudança ocorrida nos serviços que atendem as necessidades das crianças com desafios médicos significativos. 3 - Programa Perkins de Surdocegueira: Observaremos as modificações na população que esta sendo educada no Programa de Surdocegueira na Escola Perkins para Cegos, e de que maneira o sistema educacional ajustou-se a fim de atender suas necessidades. Será discutido o desafio em manter uma missão clara e objetiva com relação a quem atendemos enquanto nos adaptamos às necessidades gerais de uma população diversificada de crianças que são surdocegas.

## **2727 FORMAÇÃO DE EQUIPES COLABORATIVAS: um caminho para a inclusão escolar responsável**

Apresentação Oral

Desenvolvimento de pessoal, modelos de desenvolvimento eficaz e abordagens criativas

Marcia Maurilio Souza, Shirley Rodrigues Maia , Sandra Regina Stanziani Higino Mesquita , Vula Maria Ikonmidis , Dalvanise de Farias Duarte , Lilia Giacomini , Miguel Martins Ólio, Roberta Correa Fernandes

Neste trabalho apresentaremos como foi desenvolvido o Acordo de Cooperação entre a Ahimsa Associação Educacional para a Múltipla Deficiência e a Secretaria de Educação da Cidade de São Paulo e os resultados observados. Nesse acordo foi proposto o Curso de Formação de Equipes Colaborativas para a inclusão de crianças e jovens com surdocegueira e deficiência múltipla. Foram envolvidos cerca de 220 educadores da rede municipal de ensino (professores, coordenadores pedagógicos, diretores de escolas, professoras de salas de recursos e estagiários). Os educadores pertenciam a oito Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI) e foram divididos em dez grupos de acordo com o CEFAI a que pertenciam, sendo que os estagiários formaram dois grupos com aulas aos sábados e os outros educadores formaram oito grupos com aulas duas noites por semana. Os cursos aconteceram no período de agosto de 2009 a outubro de 2010, sendo que cada curso teve carga horária de sessenta horas com conteúdo programático sobre surdocegueira e deficiência múltipla, avaliação de alunos com surdocegueira e com deficiência múltipla, estratégias de ensino e apoios que facilitam a inclusão dessa população. Esse curso de formação foi idealizado a partir de projeto apoiado pela Perkins Internacional / Lavelle em que foi elaborado o documento "A inclusão de crianças e jovens com surdocegueira e com deficiência múltipla: uma visão responsável". Nesse documento são apresentados todos os apoios necessários para que os alunos com deficiência múltipla e com surdocegueira sejam incluídos em escolas regulares. Os resultados que apresentaremos foram observados nas fichas de avaliação do curso que todas as turmas preenchem; nos trabalhos apresentados para complementação de carga horária; nas visitas às escolas em que os educadores trabalham para observação dos alunos atendidos. Previamente podemos afirmar que uma nova visão de inclusão está se instalando nas escolas em que esses educadores trabalham, criando-se uma verdadeira "Cultura de Inclusão".

## 2730 Foco em Usher

Programa de Sugestões de Modelos para o Aprimoramento dos Serviços

Apresentação Oral

Chretienne van der Burg

As pessoas portadoras da Síndrome de Usher possuem uma experiência durante suas vidas com uma diminuição das capacidades visuais combinadas a uma grande dificuldade de audição ou surdez desde o nascimento. Em todos os estágios de suas vidas, tais condições implicam em conseqüências nas atividades e participações. Como conseqüência da doença, pessoas com a Síndrome de Usher precisam seguidamente tomar decisões difíceis e criteriosas e buscar por novas oportunidades. Os profissionais estão envolvidos durante suas vidas todas: algumas vezes muito próximos, por outras mais distantes. Esse envolvimento começa no momento em que o diagnóstico de Usher é apresentado. Organização Royal Dutch Kentalis avaliamos o apoio aos portadores de Usher quando e como nossos profissionais estão envolvidos nos diferentes estágios de vida: o que podem contribuir e se estão facilmente disponíveis para os portadores da síndrome de Usher. Temos os recursos e apoio apropriados para portadores de Usher para possibilitá-los a desenvolverem o seu melhor? Necessitamos saber disso pois queremos melhorar nossos serviços. A Royal Dutch de Kentalis é uma organização nacional que esta localizada na região dos Países Baixos e que fornece serviços de diagnóstico, cuidados e educação para aqueles que a habilidade de ouvir ou se comunicar não seja um problema em questão. Apesar da fusão de três organizações, há aproximadamente 85 localidades pertencentes à Kentalis espalhadas por todo o país. Geralmente, os portadores da síndrome de Usher visitam o lugar da sua região. Em uma organização desse porte, não é muito fácil conseguir que todo portador da síndrome de Usher adquira a mesma quantidade e qualidade de apoio e recursos. Há o risco da qualidade do apoio ser diretamente relacionada ao conhecimento e experiência do profissional. Como não há uma visão geral de apoio e serviços em nossa organização formulamos as seguintes perguntas de pesquisas: Quantas pessoas portadoras da Síndrome de Usher servimos?; Quais serviços e apoio oferecemos nas diferentes fases da vida e estágios de perda de visão?; Como preparamos crianças, jovens para o futuro e possibilitamos o desenvolvimento de seus potenciais? Em nossa apresentação, discutiremos os resultados da criação de serviços e apoio para indivíduos com a Síndrome de Usher realizada por nossa organização. Em um banco de dados, essas informações são registradas sistematicamente dos arquivos de nossos clientes, e estão relacionadas à idade e grau de perda de visão. Com essa pesquisa iremos traçar o que será realizado, para assim relacionarmos conhecimento e troca de experiências com nossa organização. Nosso objetivo é melhorar a qualidade de nossos serviços e o apoio, e desenvolver relações de ajuda para a vida entre profissionais e portadores da Síndrome de Usher. A conclusão e resultados dessa pesquisa estarão disponíveis em Setembro de 2011.

## **2732 Melhorando o uso de estratégias táticas na interação e comunicação diária de indivíduos surdocegos congênitos. Um estudo piloto**

Pesquisa científica e baseada em evidencia

Apresentação Oral

Hermelinde Huiskens

Neste workshop será apresentada uma intervenção de comunicação recentemente desenvolvida foi feita para melhorar a interação e comunicação entre indivíduos surdocegos congênitos e seus parceiros de comunicação que enxergam e ouvem. Foi feita a intervenção na comunicação para treinar os parceiros de comunicação de surdocegos congênitos para participarem no mundo da proximidade e toque que os indivíduos surdocegos congênitos usam para interagir e se comunicar por meio de um programa de treinamento usando estratégias táticas na interação e comunicação diária. A intervenção na comunicação foi desenvolvida e testada durante um estudo piloto em que duas crianças com surdocegueira congênita e a comunicação com seus parceiros foi acompanhada por mais de um ano em dois ambientes diferentes: escola e casa. Os parceiros de comunicação eram treinados durante três fases que foram feitas para o programa de intervenção. Durante a primeira fase da intervenção parceiros do programa de comunicação foram treinados usando a língua de sinais tátil na interação e comunicação diária com as crianças. A segunda fase da intervenção, focou na melhora das habilidades dos parceiros com relação às estratégias de interação em situações do dia-a-dia. A terceira fase da intervenção focou no importante papel que as conversações baseadas na narrativa podem ter na interação e comunicação diária dos indivíduos com surdocegueira congênita e no papel maior das estratégias táticas feitas nas conversações baseadas na narrativa. Os parceiros de comunicação foram treinados para criar eventos da narrativa durante situações do dia-a-dia em que impressões táticas fossem marcantes e motivadoras. Além disso, essa terceira fase treinou parceiros de comunicação para criarem conversas sobre a narrativa depois que o evento da narrativa aconteceu. O resultado deste teste piloto mostrou efeitos muito positivos da intervenção da comunicação dos parceiros usando as estratégias táticas em situações do dia-a-dia de interação e comunicação. Durante este workshop o programa de intervenção foi feito em fases de intervenção e o estudo piloto e seus resultados foram apresentados e ilustrados pelo vídeo. Depois da apresentação dos resultados desse estudo piloto, a audiência vai ser ativamente envolvida numa discussão das consequências desses resultados para prática e pesquisa na comunicação e linguagem de indivíduos que são surdocegos congênitos.

## **2733 Síndrome Usher - saúde física e psicológica**

Pesquisa Científica e Baseada em evidências

Apresentação Oral

Moa Wahlqvist, Claes Moller

Essa apresentação é parte de um grande estudo sobre a síndrome de Usher saúde física e psicológica e fatores que promovem a saúde. O objetivo é estudar fatores físicos e psicológicos que promovem saúde entre pessoas com a síndrome de Usher tipo I e II. A síndrome de Usher é uma condição hereditária que impacta na visão e audição e pode ser separada em três grupos clínicos diferentes que são nomeados: I, II e III. Ser portador da síndrome de Usher tipo II significa que o indivíduo tem uma perda de audição de leve a moderada que é bem estável e tem um equilíbrio normal, os problemas de visão são constituídos pela Retinite Pigmentada (RP) com início em adolescentes e progride durante a vida. Usher tipo III significa que a pessoa tem uma perda profunda de audição com um início cedo e RP assim como na Usher tipo II, e problemas de equilíbrio progressivo. Ter um diagnóstico que tem um curso progressivo da visão envolve grandes consequências na comunicação da vida diária, isso pode afetar o bem-estar de uma maneira negativa. Outro aspecto é o relacionamento entre o genótipo e fenótipo, que é o efeito de mutações específicas na visão, audição, equilíbrio e possivelmente outros órgãos, não conhecidos ainda. Foram usados dois questionários diferentes, a vigilância nacional de saúde pública que faz cobertura da saúde física e psicológica entre pessoas na Suécia e o Hospital da Escala da Ansiedade e Depressão (HADS). A vigilância nacional da saúde pública contém aproximadamente 75 questões com relação a saúde, doença e bem-estar, relações sociais, estresse e pensamentos/atentados suicidas. O HADS é uma escala de auto-avaliação que é validado e usado para detectar depressão e ansiedade. Esses têm sido respondidos por 96 pessoas (45 homens e 51 mulheres) com Usher tipo II e 16 pessoas (5 homens e 11 mulheres) com Usher tipo III. Os resultados para a população portadora da Usher foram comparados com uma população Sueca normal, população de referência. Os resultados e consequências dos fatores psicossociais como depressão, ansiedade, auto-estima, pensamentos de suicídio dentro da Usher tipo II e III vão ser discutidos na apresentação. Todos os resultados são preliminares nesse estágio, mas até onde nos analisamos existem diferenças em relação a saúde geral, depressão, ansiedade e pensamentos de suicídio e atentados de suicídio entre pessoas diagnosticadas com síndrome Usher tipo II e III e população Sueca normal. Esse trabalho de pesquisa contém novas pesquisas que não foram apresentados ainda.

## **2736 Aperfeiçoando a interação e a comunicação. Ainda é possível na vida adulta?**

Pesquisa Científica e baseada em evidências  
Apresentação Oral

Kitty Bloeming

*De Brink*, uma das três instituições integrantes da organização *Royal Visio*, oferece instalações, na Holanda, especializadas em fornecer assistência à pessoas portadoras de deficiência intelectual e sensorial. Entre as pessoas que vivem aqui, existem aquelas que são surdocegas congênitas. A maioria delas não teve a oportunidade de receber uma educação especial destinada a portadores da surdocegueira. Alguns anos atrás, duas novas instalações foram criadas na *De Brink*, visando fornecer assistência a adultos portadores da surdocegueira. Esse projeto ficou conhecido como *Project CHANGE* (Projeto MUDANÇA). Seis participantes foram observados durante os dois primeiros anos de duração do mesmo. Gravações foram produzidas e divididas em três intervalos de tempo diferentes. Elas foram analisadas, visando constatar quais mudanças o *Project CHANGE* (Projeto MUDANÇA) gerou na interação e comunicação dos participantes. Inicialmente, ele visava gerar oito grandes mudanças nos seus participantes: melhorar a relação entre a equipe de profissionais e o cliente, permitir que seja possível frequentar grupos menores, estimular a interação e a relação com pessoas portadoras da surdocegueira e aperfeiçoar o treinamento dos profissionais da saúde através da análise de gravações. A expectativa era a de que participando do *Project CHANGE* (Projeto MUDANÇA) seria possível aperfeiçoar a interação e a comunicação com pessoas adultas portadoras da surdocegueira congênita. Na Holanda, existe uma população considerável de adultos portadores da surdocegueira congênita vivendo em instalações especializadas em fornecer assistência à pessoas portadoras de deficiência intelectual. É muito importante que elas recebam cuidados que estejam de acordo com as necessidades específicas do estágio da surdocegueira, no qual, elas se encontram, porém, infelizmente, isso nem sempre é possível. Esse fato acaba por limitar as oportunidades de desenvolver uma boa interação e comunicação. Para essas pessoas, é importante saber se o *Project CHANGE* (Projeto MUDANÇA) é capaz de gerar um aperfeiçoamento da interação e da comunicação. Durante esta apresentação, construirei um panorama geral dos componentes do *Project CHANGE* (Projeto MUDANÇA). Os resultados serão discutidos e ilustrados através da utilização de vídeos.

## **2737 Aperfeiçoando a interação e a comunicação na vida adulta. Um estudo de intervenção**

Pesquisa Científica e Baseada em Evidência

Apresentação Oral

Kitty Bloeming

*De Brink*, uma das três instituições integrantes da organização *Royal Visio*, oferece instalações, na Holanda, especializadas em fornecer assistência à pessoas portadoras de deficiência intelectual e sensorial. Entre as pessoas que vivem aqui, existem aquelas que são portadoras da surdocegueira congênita. Há seis anos, na *De Brink*, existem duas instalações especializadas em fornecer assistência a adultos portadores dessa deficiência. A surdocegueira congênita é uma deficiência complexa que oferece sérios riscos ao desenvolvimento de um indivíduo. Um fator que dificulta ainda mais a tarefa de lidar com ela, o qual afeta a maioria dos adultos portadores da surdocegueira congênita na *De Brink*, é o fato dessas pessoas não terem recebido, no passado, uma educação especial. Um estudo de intervenção foi produzido com essas pessoas que residem nas instalações da *De Brink*, com o objetivo de descobrir se é possível aperfeiçoar a interação e a comunicação com pessoas portadoras da surdocegueira congênita na vida adulta. O estudo é o resultado da cooperação de duas universidades: a Universidade de Groningen e a Universidade de Nijmegen (Universidade Radboud). Cinco adultos portadores da surdocegueira congênita e dez dos seus parceiros de comunicação participaram desse estudo de intervenção. O mesmo foi produzido seguindo um delineamento de linha de base múltipla. Durante o estudo, os parceiros de comunicação foram gravados em vídeo, uma vez por semana, durante um período de 19 a 27 semanas, enquanto interagem com o mesmo parceiro portador da surdocegueira congênita, no mesmo tipo de situação durante todo o período. Após a etapa de linha de base, foi iniciado um programa de treinamento, o qual era composto de cinco sessões de treinamento individuais destinadas a cada um dos parceiros de comunicação. Nas três primeiras sessões o foco estava voltado para o desenvolvimento da interação. O método *CONTATO (CONTACT)*, desenvolvido por Marleen Janssen, o qual provou ser eficiente no aperfeiçoamento da interação com crianças portadoras da surdocegueira congênita e com adultos portadores das deficiências intelectual e visual, foi utilizado. Os profissionais da saúde receberam treinamento em oito categorias chave próprias da interação, por exemplo, para aperfeiçoar a confirmação e o envolvimento afetivo. A produção de análises via utilização de vídeos provou ser uma ferramenta importante na realização do treinamento. Os temas que foram abordados na quarta e na quinta sessão foram: Traços Emocionais do Corpo (*Bodily Emotional Traces - BET's*) e a abordagem narrativa. Os profissionais da saúde foram treinados para realizar o reconhecimento e a evocação de expressões que sejam baseadas em algum Traço Emocional do Corpo (*Bodily Emotional Trace*). Essas expressões são de origem mental e são carregadas de emoção, a qual remete a alguma experiência corporal anterior. Elas são de grande importância, pois nos mostram o que é importante para a pessoa portadora da surdocegueira congênita. Durante esta apresentação, construirei um panorama geral do estudo de intervenção, do conteúdo do programa de treinamento e dos resultados preliminares. Vídeos serão utilizados durante a apresentação para ilustrar alguns dos conceitos.

## **2738 Curvas diárias de cortisol salivar em adultos portadores da surdocegueira congênita**

Pesquisa Científica Baseada em Evidências  
Apresentação Oral

Kitty Bloeming

O cortisol é um hormônio glicocorticóide que é produzido nas glândulas adrenais. Ele desempenha um papel muito importante durante períodos normais de atividade, bem como durante períodos de stress intenso. Normalmente, os níveis de cortisol variam seguindo um ciclo circadiano, no qual os níveis mais altos ocorrem nas primeiras horas da manhã e os mais baixos por volta da meia noite. Um aumento temporário nos níveis de cortisol, ex: em resposta a uma situação desafiadora, permite adaptar o funcionamento do corpo à situação vigente. Entretanto, quando ocorre o aumento crônico dos níveis de cortisol, devido a altos níveis de stress, efeitos negativos podem ocorrer na saúde mental e física de um indivíduo. Desvios nos padrões circadianos dos níveis de cortisol foram constatados em grupos diferentes, por exemplo, em crianças emocionalmente abaladas e naquelas adotadas. Existem muitas razões para se acreditar que pessoas portadoras da surdocegueira congênita enfrentam níveis elevados de stress e, assim, apresentam uma curva de cortisol que é diferente daquela pertencente a pessoas não deficientes. Entre os fatores que podem levar ao aumento dos níveis de stress estão os problemas ocasionados pela presença das deficiências visual e auditiva, as quais podem tornar a vida diária imprevisível e difícil de controlar. Em um estudo realizado pela organização *Royal Visio*, mais precisamente pela instituição *De Brink*, o ciclo circadiano de cortisol de sete adultos, portadores da surdocegueira congênita associada a uma deficiência intelectual, foi delimitado e comparado aos ciclos de um grupo de indivíduos saudáveis. Os níveis de cortisol foram medidos através da coleta de amostras de saliva dos participantes. Nesta apresentação, serão discutidos o desenvolvimento e as conseqüências da ocorrência dos desvios no ciclo circadiano dos níveis de cortisol. Os resultados do estudo realizado pela *De Brink* serão apresentados. Após a determinação do ciclo circadiano dos níveis de cortisol, o mesmo foi analisado novamente em quatro momentos específicos. No decorrer desses momentos, os participantes testemunharam grandes mudanças em suas vidas. Os efeitos que essas mudanças ocasionaram no ciclo circadiano dos níveis de cortisol serão discutidos.

## **2739 Projeto Visão-Audição: Explorando a dupla deficiência sensorial entre australianos adultos**

Investigação baseada em pesquisa científica  
Jane Ellis, Julie Schneider

**História:** A deficiência visual e auditiva combinada é cada vez mais frequente dado o envelhecimento da população. O projeto Visão-Audição foi desenvolvido colocando em prática as descobertas obtidas a partir de investigações australianas levadas a cabo pelo Estudo “Blue Mountains Eye” sobre uma população representativa de australianos maiores de 49 anos. O projeto Visão-Audição tem como objetivo por em prova um modelo com o fim de informar na tomada de decisões de políticas sanitárias. Os **objetivos** do estudo são: identificar a quantidade de dupla deficiência entre os usuários que utilizam os serviços de reabilitação visual; avaliar o alcance das necessidades não cobertas a usuários de baixa visão que tenham haver com os serviços audiológicos tanto de forma objetiva como subjetiva, determinar se o modelo de exploração auditiva melhora o acesso a serviços audiológicos e a próteses auditivas, e determinar se este modelo aporta aos usuários benefícios relacionados com sua qualidade de vida e tendo em conta os resultados levantados nos questionários de deficiência auditiva. **Métodos:** Convida-se os usuários dos serviços de baixa visão da Austrália a realizar uma entrevista de investigação e um teste de exploração auditiva com um investigador audiológico. Estimulam-se os usuários que tenham respondido ao teste a que assistam a serviços de audiologia para uma completa avaliação. Faz-se um acompanhamento durante uns 9 meses depois da exploração, como uma revisão. **Resultados:** Já que o estudo está somente nas primeiras fases de sua implantação, está apresentando as tendências que começam a apontar como resultado da recompilação de dados dos primeiros 12 meses. Incluiu-se informação sobre o perfil dos usuários participantes no estudo, seu nível de perda auditiva e as necessidades não cobertas que se tem identificado nos serviços audiológicos. **Conclusão:** Os projetos de colaboração desenvolvidos de forma conjunta por investigadores e prestadores de serviços podem apontar ideais uteis baseadas em feitos que proporcionem informação às políticas referidas à dotação de serviços.

## **2742 Mentes Tecnológicas: A aproximação das crianças com surdocegueira das tecnologias**

Enforques inovadores sobre Educação/Reabilitação para crianças e jovens.  
Melanie Robartson, Fiona Kemp

É de suma importância que as crianças com surdocegueira tenham à sua disposição oportunidades de aprendizagem que lhes permitam desenvolver todo seu potencial. Entretanto, podem passar ao longe das tecnologias que oferecem oportunidades de brincar e de interação ativa. Frequentemente, as famílias das pessoas e as próprias pessoas, que trabalham com estas crianças podem ver-se ultrapassadas pela complexidade da condição ou condições que provocam a surdocegueira e pela informação que lhes tenha dado. Desta forma podem se sentir perdidos quando chega o momento do que podemos chamar “hora de brincar” das crianças. Havendo métodos de brincar que não empregam a tecnologia, esta também pode enriquecer a vida destas crianças. As tecnologias podem oferecer às crianças com surdocegueira oportunidades que lhes permitam adquirir experiência, participar e ter iniciativas em um mundo além deles mesmos. Tanto as opções de tecnologia básica como as de tecnologia de ponta estão disponíveis para assistir a estas crianças no desenvolvimento de: habilidades básicas de aprendizagem, tais como atenção compartilhada, permanência del objeto y causa/efecto; habilidades básicas de aprendizagem, tais como atenção compartilhada, permanência do objeto e causa/efeito; habilidade motoras; atenção aos sentidos com deficiência e processos de informação dos mesmos; integração da informação de todos os sentidos, e sistemas de comunicação individualizados e estabelecimento de uma base para o desenvolvimento da linguagem. Esta apresentação utiliza uma versão ampliada de um modelo que foi tomado a partir de textos sobre deficiência visual com o fim de analisar as habilidades da criança e, a partir daí, oferecer um guia para a escolha das tecnologias. Estuda-se que características tecnológicas podem interessar e atrair à população com surdocegueira mais jovem, construindo um entorno que os apoiem no uso destas tecnologias e disponibilizando exemplos práticos dos “favoritos” populares.

## **2747 Determinação das opiniões e expectativas das mães que têm crianças com deficiência múltipla relacionados com a educação de seus filhos**

### **Apoio à Família e organizações afins**

Pinar SAFAK, Omar Gurel, Maúlla Ozlem Simsek

As crianças que estão afetadas pela deficiência na Turquia deveriam, primeiro, estar diagnosticadas a fim de beneficiar-se de uma organização de educação especial. Entretanto, nenhuma das avaliações serve para avaliar a deficiência múltipla e as crianças com surdocegueira e coloca-los no contexto educativo. Os testes estandarizados condicionais não foram estandarizados para avaliar estas crianças. Por outro lado, os módulos não podem avaliar às crianças deficientes múltiplas já que se prepararam para somente um dos tipos de deficiência. Quando a deficiência da criança se agrava e existe um problema em sua habilidade linguística, ainda que a criança tenha somente um tipo de deficiência se abordam as dificuldades por meio de uma avaliação educacional baseada em módulos. Se uma criança está afetada por um só tipo de deficiência e esta não é acusada nos resultados alcançados por estas avaliações, se coloca a criança em uma escola pública correspondente a sua deficiência e que lhe proporcione um serviço específico (por exemplo a Escola de Deficientes Visuais, etc). As crianças que são deficientes múltiplas e os surdocegos não podem estar nas escolas públicas na Turquia e, portanto são enviados à educação privada e a centros de reabilitação nestes centros, não lhes dão nenhuma educação, exceto sessões individuais de 2 horas por semana. As crianças com surdocegueira e com deficiência múltipla deveriam poder desfrutar de uma educação em tempo integral se termos em conta suas necessidades. Também, os professores que trabalham nestes centros podem ter limitações ao trabalhar com estas crianças já que sua formação como especialistas se dá somente em um tipo de deficiência, tal e como acontece com os professores das escolas públicas de educação especial. Devido a estas razões se considera que na Turquia não se possibilita uma educação suficiente para as crianças deficientes múltiplas e surdocegas e que as opiniões e expectativas dos pais destas crianças, que são parte interessada e afetados com este problema, deveriam estar determinadas a fim de promover este pensamento. Quando investigamos na literatura nacional, não se tem encontrado nenhum estudo relacionado às opiniões e recomendações das mães sobre a educação especial das crianças surdocegas e deficientes múltiplas. Com este propósito, tentamos determinar neste estudo as opiniões e expectativas dos pais em relação à educação especial das crianças surdocegas e com deficiência múltipla que continuam em centros especiais de reabilitação. Será aplicado o método de investigação qualitativa. Na investigação, o grupo a debate, que é usado nas investigações qualitativas, se levará a cabo com 16 mães que tem filhos com surdocegueira ou com deficiência múltipla que recebem educação especial em Centros de Educação Especial e Reabilitação em Ankara e utilizamos entrevistas semi-estruturadas quando o grupo objeto de debate não se havia completado ou quando os participantes tenham colocações pessoais durante o processo de coleta de dados.

## **2749 Uma estratégia de investigação coordenada para explorar o impacto da surdocegueira ao longo da vida**

### **Investigação científica e baseada em evidências**

Dra. Anna McGee

Como resultado da mudança antecipada do período demográfico de vida humana, Sense Reino Unido tem colocado em marcha uma estratégia de investigação que mostra os resultados da surdocegueira ao longo de todo o período de desenvolvimento. Há três projetos que atualmente Sense está desenvolvendo: O Projeto Imunização da Rubéola desenvolve estratégias para os grupos étnicos minoritários que são particularmente vulneráveis à infecção da Rubéola no compromisso da vacina MMR para ganhar a imunidade do grupo a fim de proteger às crianças para que não adquiram esta infecção de suas mães grávidas. O Projeto CRS foi criado para examinar a longo prazo o perfil de saúde daqueles que estiveram afetados pela rubéola antes de nascer, de forma que os médicos podem estar alerta ao amplo leque de problemas de saúde experimentados por estas pessoas. O projeto BUPA contempla o desenvolvimento de uma ferramenta de monitoramento para o uso por parte dos cuidadores nas residências de adultos, para poder detectar os primeiros sinais de perda sensorial dupla. Apresentamos os dados preliminares destes três projetos. Estão sendo desenvolvidos cinco novos projetos com o fim de chamar a atenção da comunidade internacional de investigação sobre a necessidade de prestar maior atenção ao impacto da dupla perda sensorial. Esta palestra se aprofundará nestes projetos com referência a outros que tem desenvolvido a Sense, cria um renovado entendimento das necessidades específicas das pessoas com dupla perda sensorial. Os projetos começam na infância e finalizam em uma idade avançada. Estão pensados para elaborar um mapa completo das experiências vitais desses grupos de pessoas, porque os projetos ajudarão as pessoas surdocegas, suas famílias e outras partes envolvidas sobre como conseguir desenvolver seu máximo potencial. O primeiro projeto é uma investigação para proporcionar oportunidades para os pais/crianças de atenção conjunta baseada em uma modalidade tátil mais que em uma visual ou auditiva. O segundo projeto da agenda é o desenvolvimento de uma ferramenta de avaliação funcional que descreva o entorno educativo ótimo e de forma individual das crianças surdocegas, tanto em seu período pré-escolar como o escolar em si. O terceiro consiste na investigação do impacto que tem a própria identidade no processo de diagnóstico da síndrome Usher, assim como, até que ponto os indivíduos que recebem seu diagnóstico vêm alterada sua percepção de si mesmo e/ou de seu plano de vida futuro. O quarto projeto avaliará os fatores que levam as pessoas mais velhas com dupla perda sensorial adquirida a continuar em sua comunidade em vez de ingressar em um centro residencial. O projeto final é uma investigação sobre as diferentes formas em que a comunicação Háptica pode ser usada, com o fim de manter o compromisso das pessoas surdocegas para atividades sociais enriquecedoras, que definam seus interesses pessoais. Certo que os investigadores que trabalham nestes projetos e outros envolvidos em um trabalho similar, necessitam compartilhar suas conquistas com o maior número possível de pessoas que formam a audiência, Sense tem decidido estabelecer a Publicação da Dupla Perda Sensorial, que incluirá propostas tanto no Reino Unido como no grupo de investigação internacional para facilitar este objetivo.

## **2755 Desenvolvimento de boas práticas usando um marco de sete princípios e Análise de Vídeo com pessoas com deficiências sensoriais e habilidades limitadas de comunicação**

### **Desenvolvimento de pessoal / treinamento, Modelos efetivos e criativos**

#### **Apresentação oral**

Anne Telling

Para melhorar a qualidade dos serviços, é importante apoiar aos trabalhadores para desenvolverem habilidades e conhecimento das necessidades do melhor apoio aos surdocegos. Os apresentadores deste workshop têm desenvolvido um marco de princípios usados por muitos anos em seus serviços. O marco de princípios é combinado com o uso de vídeo como ferramenta não acadêmica, auto-reflexiva de desenvolvimento de trabalhadores para dar uma retroalimentação visual com um marco de discussão do desenvolvimento das habilidades dos trabalhadores. Os trabalhadores apresentaram seu trabalho a colegas através de Sense's National Practitioners Working - Grupo de comunicação, resultando nesta pergunta para desenvolver o treinamento no uso do marco de princípios e vídeo de desenvolvimento de prática de trabalhadores. Neste workshop inspirado em 11 profissionais, 22 trabalhadores e 11 pessoas com deficiências sensoriais e habilidades comunicativas limitadas que fizeram parte deste projeto. A descrição desta investigação o principal objetivo foi comparar o desenvolvimento de habilidades de trabalhadores usando o marco de sete princípios desenvolvidos pelo apoio de trabalhadores para trabalho e interação com pessoas surdocegas, em que: um grupo usou o vídeo para refletir a prática, (um método chamado Supervisão Prática) e o grupo controle não usou o vídeo e confiou em sua percepção para a coleta para análise. Os 7 princípios que formam o marco são: 1. Quais são os objetivos da Atividade? 2. Como digo a pessoa surdocega que a atividade começou e a antecipação? 3. Como a pessoa e eu interagimos durante a atividade? 4. Como uso os sinais, fala, objeto de referencia, desenhos, etc. 5. Como uso as pistas táteis, toques físicos e verbais? 6. Dei a pessoa surdocega tempo para completar a tarefa? 7. Qual é meu papel na tarefa? Desenvolvi atividades para as pessoas surdocegas que elas podem fazer? Porque estes 7 princípios? O desenvolvimento destes princípios envolve muitos anos de experiência trabalhando com pessoas surdocegas congênitas e adquiridas. Ainda não há evidência destes princípios na literatura e surdocegueira, o apoio da literatura está focado nestes princípios, apontar o desenvolvimento das boas praticas quando há interação com pessoas surdocegas congênitas e adquiridas. Metodologia em serviços de Sense 11 profissionais, 22 trabalhadores estiveram envolvidos no projeto por 8 meses. 4 Supervisores de Prática, observações de interação entre trabalhadores / parceiros de comunicação e pessoas surdocegas, se observaram ou gravaram em vídeo, e se analisou a prática por trabalhadores e trabalhadores com prática usando o marco dos 7 princípios com ou sem análise de vídeo. As investigações concluem que o estudo piloto com o uso de vídeo é uma ferramenta extremamente efetiva para permitir a auto reflexão do processo permitindo aos trabalhadores verem sua prática e usando o marco de trabalho para alcançar as áreas de desenvolvimento. Observaram-se mudanças imediatas na prática, produzindo mais sucesso nas interações, resultando uma retroalimentação positiva dos trabalhadores. A apresentação inclui a evidência do vídeo dos supervisores mostrando a demonstração da ferramenta para o desenvolvimento dos trabalhadores!

## **2756 Jovens Adultos surdocegos e advocacy política: uma ação participativa, estudo de investigação**

Pesquisa científica e baseada em evidencia

Apresentação oral

Dr. Susan M. Bruce

Auto-advocacy, um componente de autodeterminação, é um grupo de condutas que podem ser aplicadas para proteger e promover os direitos civis para uma pessoa ou grupo. Test, Fowler, Wood, Brewer, & Eddy (2005) identificaram 4 componentes de: conhecimento deles mesmos, conhecimento de direitos, habilidades de comunicação, e habilidades de liderança. Muitos estudantes se graduam do bacharelado sem habilidades adequadas de auto-advocacy (Eckes & Ochoa, 2005). Carr (1994) afirma o seguinte como importância da auto-advocacy de jovens surdocegos: reconhecer o potencial para tomar suas próprias decisões, aprender o processo de tomada de decisões, acessar a informação de apoio para a tomada de decisões, acesso à informação que apoie a tomada de decisões e oportunidades de praticar a tomada de decisões. Kirshner (2008) sugere que os jovens devem incrementar os compromissos cívicos ao aprender um marco de propostas políticas e de interação com os que fazem as políticas, através dos esforços da advocacy com pessoas veteranas em fazer advocacy. Estes princípios guiam o desenvolvimento do estudo de investigação das ações de participação e os esforços associados à advocacy. Em junho 2009, seis jovens surdocegos viajaram a Washington D.C. por uma semana para um curso de liderança em incidência oferecido na Universidade de Gallaudet. Líderes do Centro Nacional Helen Keller, Associação Americana de Pessoas Surdocegas e a Universidade Tech de Texas ensinaram aos jovens os temas legislativos, o impacto da qualidade de vida experimentada por crianças e adultos surdocegos. Cada jovem selecionou um ou dois tópicos legislativos como o foco da advocacy em visita ao Congresso. Os participantes melhoraram sua comunicação autodeterminação e habilidades de advocacy em classe (onde foram brevemente) e nas reuniões com os legisladores. Adicionalmente, eles assumiram responsabilidades de serem co-investigadores em uma ação participativa do estudo de investigação que examina o desenvolvimento de mudanças de agentes. Os participantes no esforço de advocacy de 2009 se convertem em tutores de um novo grupo de jovens surdocegos para o curso de advocacy de 2010. Esta apresentação orientará aos participantes da sessão a oferecer os pontos chave da investigação de nossos consumidores. As fontes primárias dos dados são as observações (vídeo), entrevistas e relatórios. O encontrado se valida com uma tradução total das entrevistas, os membros analisaram com os participantes / co-investigadores que são surdocegos uma citação das entrevistas e uma triangulação das fontes. Nas entrevistas de treinamento, os participantes / co-investigadores que são surdocegos indicam que o que tem sido importante no efetivo treinamento na advocacy, a seguir: acesso à informação de temas de políticas, conhecimento de tutores que entendam sobre surdocegueira e oportunidades de praticar as habilidades de advocacy entre interação com oficiais eleitos. Através de suas investigações e relatórios, os participantes compartilham historias pessoais e impacto das fortalezas nos processos de advocacy. Sublinhando a continuidade dos esforços que se devem compartilhar.

## **2757 TRABALHANDO A PARTIR DAS NECESSIDADES, EXPERIÊNCIAS DE UMA ONG**

Famílias apoios e parcerias

Apresentação Oral

Vazquez Maria Antonia, Carolina Valéria Magnoli, Roxana Ochoa, Carolina Alejandra Fumarco , Adela Irusta de Abramo , Martha Milatich.

Desde o ano de 2001, nossa organização tem trabalhado na comunidade de Rio Cuarto, Argentina com a dupla motivação, que por um lado pudesse responder às necessidades reais das pessoas com surdocegueira e deficiência múltipla e por outro que estivesse sempre representada pelo trabalho efetivo em equipe organizado genuinamente por familiares e profissionais. Neste cenário, o objetivo desta apresentação é compartilhar o caminho percorrido e poder analisa-lo no contexto real nacional e internacional que tem marcado os ritmos e tem habilitado e limitado as ações e as metas que como organização não governamental temos planejado. No lugar da pessoa com deficiência e suas possibilidades de participação, como o cumprimento de seus direitos tem sofrido um processo nestes últimos dez anos, e em países da América Latina, em comunidades relativamente pequenas como o é Rio Cuarto, o impacto de políticas mundiais tem dado lugar a gestar-se organizações como as nossas. Fazendo um rápido levantamento em nossa cidade podemos encontrar diferentes grupos de necessidades, como consequência dos avanços científicos e o processo favorável em instâncias de saúde, que permitem responder imediatamente às necessidades próprias da patologia e hoje permite pensar em um grupo etário novo, como o de adultos com deficiência, sobrevivendo à idade de seus pais com necessidades de lares ou residências de dia. Assim como as reivindicações das famílias para terem um espaço próprio para juntos compartilharem as mesmas necessidades, nucleados por patologia semelhante, o que tem dado lugar à existência de organizações não governamentais em nossa localidade, lideradas por pais. No momento, a experiência nos tem marcado que a família manifesta a realidade da necessidade, porque a vive, a detecta, a analisa no tempo, e o profissional pode e deve pensar na estratégia, e pode e deve responder às necessidades na gestão de uma organização, é por ele que o formato desta organização responde às partes envolvidas, com um trabalho em equipe, para nada simples porém com mais estratégias para responder às mudanças atuais. As necessidades se vão sendo reformuladas e conseqüentemente as ações vão-se modificando, porém temos que analisar cada historia tendo em conta os contextos e as políticas em que se desenvolvem, a partir desse lugar fazemos o relato de nossa experiência com estratégias reais de participação, de informação e de serviço, analisando o impacto ao nível comunitário das ações, o papel ativo da família em ações concretas de gestão, como assim também do profissional construindo equipes de trabalhos sólidos e com metas trabalhadas. Finalmente, e a um nível de macrossistema, tentamos posicionarmos fazendo um balanço e avaliando os recursos disponíveis para poder seguir respondendo às mudanças e reformulações da realidade da pessoa com deficiência e continuar projetando-nos através das ações de nossa organização.

## **2759 Mantendo o contato**

Modelos de programas, sugestões para melhoria das condições de prestação de serviços

Apresentação Oral

Ingrid Korenstra

Em Novembro de 2010 um novo grupo residencial de 4 homens adultos com surdocegueira congênita iniciou em Bartiméus, uma organização para pessoas com deficiência visual na Holanda. Neste grupo, que é o sexto grupo residencial para surdocegos, 3 adultos não tinham experiência anterior com aproximação a surdocegos. Está criado uma única possibilidade para estudar os efeitos de sua aproximação na interação e comunicação de adultos com surdocegueira congênita. Nesta apresentação mostraremos os resultados do estudo destes efeitos que foi conduzido pelo Mestre Comunicação e surdocegos congênitos da Universidade de Groningen. O enfoque do estudo foi refletir um dos pre-requisitos da interação harmoniosa: a modalidade tátil. O resultado desta apresentação são os resultados dos efeitos na intervenção que busca o uso da modalidade tátil na interação entre 3 adultos com surdocegueira congênita e seus parceiros comunicativos. A intervenção consiste no treinamento dos trabalhadores, usando os conceitos de dialogicalidade, interação diádica e modalidade tátil. Os efeitos nas habilidades táteis dos cuidadores foram medidos usando observações e análise de vídeo e com a participação dos cuidadores. Os efeitos nas habilidades táteis da pessoa com surdocegueira congênita foi medida usando expressões táteis por meio de mapeamento. Nossas medidas serão explicadas na apresentação envolvendo os participantes em análise de vídeos. Finalmente discutiremos se tem algumas linhas divisórias entre o desenvolvimento de habilidades táteis em adultos com surdocegueira congênita depois de certa idade e vendo os companheiros ouvintes e videntes que os apoiam.

## **2760 Laboratório de Genética de Usher na Venezuela: Elaboração de uma estratégia alternativa para a identificação molecular indireta de heterozigotos para Usher1B em famílias portadoras, mediante a análise de haplotipos.**

Tany Fonseca Pérez

Na população autônoma do Estado Nueva Esparta-Venezuela, reportou a mais alta prevalência de Usher1B na América Latina (76 em 100.000 habitantes). SOCIEVEN (Surdocegos da Venezuela), através do Movimento da Síndrome de Usher, localizou desde o ano de 1999, mais de 121 casos (tipo I e II): e os apoia mediante seus programas de Reabilitação Baseado na Comunidade, assessoria, capacitação, avaliação e encontros. Atualmente desenvolve em parceria com a Universidade do Oriente (UDO), o projeto “Laboratório de Genética de Usher”; que envolve o uso de equipamento de um laboratório genético para estudar as famílias portadoras de Usher. Aspira-se beneficiar a cerca de 770 pessoas entre afetados pela Usher (70) e suas famílias estendidas. Este laboratório será um centro de referência a nível nacional e regional. No mesmo se usará a análise de haplotipos aqui apresentados, entre as estratégias do estudo. A síndrome de Usher1B, causa da surdocegueira, caracteriza-se com padrão autossômico recessivo. Em consequência a aparição de um afetado em uma família, a define como portadora da mutação. Isto é, a mutação estará presente em alguns integrantes da dita família, quem serão os portadores assintomáticos. Quando identificados, estes portadores podem receber assessoria genética a respeito de seu risco de procriar descendência afetada pela síndrome. Tradicionalmente o mecanismo de detecção dos portadores dentro de uma família requer a identificação da mutação específica dentro do gene, para logo comprovar ou descartar a presença de dita mutação em cada integrante da família. A identificação de uma mutação específica pode ser uma tarefa árdua que consome tempo valioso e importantes recursos econômicos, sobretudo se for uma mutação infrequente, pois primeiro se descartam as mais comuns. No presente trabalho determina-se a análise de haplotipos, prévia análise de ligamento, como alternativa para a identificação molecular indireta de portadores em famílias com ao mesmo um membro afetado por Usher1B. Elaborou-se para tal fim, um haplotipo conformado por cinco marcadores de DNA tipo SNPs intragênicos. O haplotipo é um conjunto de marcadores genéticos próximos, localizados preferencialmente dentro do gene de interesse, que tendem, com alta probabilidade, a herdar-se em bloco. A combinação de marcadores define os diferentes haplotipos. A análise de haplotipos deve aplicar-se a cada família portadora em separado, já que a mutação do gene de Usher1B pode estar associada com diferentes haplotipos nas diferentes famílias. Se em uma determinada população existem simultaneamente varias famílias portadoras, existe a possibilidade de que a mutação tenha uma origem comum e que se encontre, em todas as famílias, associada a um mesmo haplotipo, evidenciando um desequilíbrio de ligamento. Além de que, a análise de haplotipos permite a abordagem de famílias portadoras procedentes de diversas regiões geográficas, nas quais muito provavelmente a mutação específica não é a mesma. Entretanto, dado que esta estratégia alternativa não depende da identificação da mutação, e sim de sua associação com os haplotipos, o mesmo haplotipo elaborado neste trabalho, pode usar-se em populações de diferentes origens.

## **2761 Avaliando os potenciais da comunicação de pessoas surdocegas congênitas**

Pesquisa científica baseada em evidências

Apresentação oral

Erika Boers

O conteúdo é uma investigação de PhD em “surdocegueira congênita e avaliação. Descrição do objetivo é uma investigação de PhD em surdocegueira congênita e avaliação é desenvolvida nos procedimentos avaliativos que podem avaliar os potenciais comunicativos da pessoa com surdocegueira adquirida. Esta sessão provê informação sobre o conteúdo da investigação, e se enfoca particularmente em: (a) o desenvolvimento dos instrumentos válidos e fidedignos que se pode usar para avaliar a qualidade da interação e comunicação entre as pessoas que são surdocegas congênitas e seu parceiro de comunicação e (b) o desenvolvimento do procedimento da dinâmica de avaliação para avaliar os potenciais comunicativos da pessoa com surdocegueira congênita. Propósito da pessoa com surdocegueira congênita frequentemente tem retardo severo comunicativo. Considerando o fator que a comunicação é a entrada ao desenvolvimento social-emocional e cognitivo, isto tem tremendas implicações em todos os aspectos do desenvolvimento da pessoa com surdocegueira congênita. Entretanto, um tema que preocupa é como se avaliam bem as possibilidades comunicativas e as necessidades da pessoa com surdocegueira congênita para facilitar o desenvolvimento comunicativo, aprendizagem e qualidade de vida. Estamos desenvolvendo um procedimento de avaliação dos potenciais comunicativos da pessoa com surdocegueira congênita. O propósito desta sessão é apresentar os diferentes componentes do estudo. Atenção específica se dará a um novo instrumento de desenvolvimento que avalia a qualidade de interação e comunicação entre a pessoa com surdocegueira congênita e seu parceiro, o desenvolvimento do procedimento da dinâmica de avaliação para avaliar os potenciais comunicativos da pessoa com surdocegueira congênita. Usaram vídeos para ilustrar certos aspectos da avaliação. Perguntas: Como as habilidades interativas e comunicativas com a pessoa com surdocegueira congênita e as de seu parceiro foram melhor avaliadas? Como se avalia o jogo dinâmico um papel de avaliação de potenciais comunicativos de pessoa com surdocegueira congênita?

## **2762 “Tuning in” Convertendo a análise de vídeo em um programa de intervenção precoce para crianças com surdocegueira**

### **Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos**

#### **Apresentação oral**

Steve Rose

A apresentação dará a informação teórica que está por traz do desenvolvimento de “Tuning in” do programa de intervenção precoce. O impacto do programa demonstrará com a medida dos resultados de exemplos de vídeo. O objetivo de “Tuning in” é um programa piloto de intervenção precoce usando os princípios da Terapia de Pais-crianças, vídeo análise e modelo de comunicação e co-criação de desenvolvimento de comunicação (Nafstad and Rødbroe 1999). O impacto da surdocegueira no desenvolvimento da comunicação e o impacto que o distúrbio no desenvolvimento da comunicação traz para a interação com o parceiro estão bem documentados. Apresentaremos como utilizamos a análise de vídeo da interação entre pais-crianças para reduzir a quebra de comunicação e promover a interação harmoniosa no relacionamento entre pais e filhos. Este projeto inovador foi desenvolvido para produzir um modelo de intervenção buscando especificamente as necessidades das crianças surdocegas. Dois grupos foram analisados envolvendo 6 famílias de crianças surdocegas. O programa “Tuning in” inclui § uma linha base de avaliação e de medidas; § uma oficina para pais e cuidadores; § visitas aos lares, incluindo resultados esperados; § e ao fim do programa crescente e avaliação. As sessões de oficinas buscam aumentar o conhecimento dos pais sobre o impacto da perda dos sentidos de distancia e identificar estratégias de apoio e desenvolvimento de comunicação. Visitas aos lares usando análise de vídeo de pais e profissionais interagindo com as crianças, buscando a reflexão nos episódios de interação, usando ferramentas como mecanismos para por os conhecimentos nas sessões das oficinas em prática. Ao final do programa todos os participantes são trazidos à sessão, celebrando o desenvolvimento e estabelecendo um apoio à relação entre pais e cuidadores. Esta apresentação revisará os resultados encontrados no trabalho inicial do piloto, revisando os estudos de caso e o impacto no programa e ilustrará os progressos feitos com as crianças surdocegas e seus pais usando estudo de casos com vídeo. Adicionalmente revisaremos as recomendações para o desenvolvimento futuro do programa piloto, incluindo possíveis investigações.

## **2763 Uma experiência inovadora de transição para a vida adulta na Argentina: vida independente e residência**

Modelos de programas e sugestões para melhorar os serviços oferecidos

Paula Rubiolo, Aurea Maria Soza, Graciela Ferioli

O conceito de Transição começou a ser utilizado em meados dos anos 80 para se referir à situação que apresentavam os jovens com necessidades educativas especiais, próximos de finalizar o processo educativo e que requeriam novos serviços que responderiam às necessidades da vida adulta. Aqui nos referimos ao processo individual que vive um jovem com surdocegueira e/ou deficiência múltipla e que promove a autonomia pessoal, em seu entorno familiar, comunitário e social; considerando suas capacidades, necessidades e desejos. Na América Latina cada país tem um conceito diferente de Transição, por tal motivo Perkins Internacional junto à Fundación Once América Latina (FOAL) geraram uma instância para que diferentes profissionais e pais com experiência se reúnam e juntos possam pensar e produzir um documento sobre o tema. O mesmo é um antecedente e atualmente é utilizado por serviços, profissionais e governos com o fim de ter um mesmo conceito e permitir-lhes pensar sobre as necessidades desta população e suas famílias nesta etapa da vida. Na Argentina, existem diversas experiências de processos de transição em contextos escolares; entretanto se observa uma clara dificuldade em adequar os espaços (residências, lares ou outro modo de organização) para a vida autônoma destas pessoas. Esta falta de experiência real em viver fora do seio familiar dificulta sua autonomia, o desenvolvimento da autoestima e o empoderamento de suas próprias vidas, na medida de suas possibilidades. Por isso, e contemplando a importância de um trabalho em equipes colaborativas em que tanto os jovens, suas famílias, os profissionais e o âmbito comunitário e político cumprem um papel vital; se faz necessário iniciar de maneira progressiva um processo em que o sistema social vai gerando as articulações necessárias entre diferentes setores, em empreendimentos para resolver a autonomia das pessoas com surdocegueira e/ou deficiência múltipla desde sua maioridade. Neste contexto surge este projeto de Vida Independente que envolve o Estado através da Subsecretaria da Infância, Adolescência e Família (Subsecretaria de Niñez, Adolescencia y Familia), a Perkins Internacional em sua Oficina Regional da América Latina; FOAL e uma organização sem fins lucrativos Instituição Sullai; unindo suas experiências, recursos humanos e materiais e saberes em relação ao trabalho com esta população para a criação deste projeto. O objetivo desta apresentação é compartilhar a experiência de residência – vida independente de 4 jovens na Argentina, através de uma aliança estratégica que envolva os diferentes protagonistas e setores. Os mesmos cumprem um papel protagônico na luta pelos direitos dessa população, tendo uma missão única, respeitando suas características e necessidades e gerando a construção conjunta do projeto e sua colocação em prática. Convencidos que tanto os jovens como as famílias têm esse direito, e desejando que seja uma experiência que possa ser replicada no futuro em outros contextos e regiões, desejamos compartilhar esta experiência para que possa servir de modelo para satisfazer as necessidades de outros usuários, de suas famílias e da comunidade a qual fazem parte.

## **2765 Meu passado, Meu presente, Meu futuro e o papel de um assessor de educação de MIS**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação oral

Jenny Laura Fletcher Stone, Caroline Potter

Caroline nasceu surda com um impedimento visual importante. Quando completou 14 anos estava totalmente surdocega com problemas motores adicionais. Ela faz parte de uma família que a apoia incrivelmente e que decidiu que suas dificuldades não iam tirar sua capacidade para alcançar suas esperanças e sonhos do futuro. Esta não foi uma tarefa simples porque a atitude para com as pessoas surdocegas podem ser negativas em oportunidades educativas, sociais e de tempo livre no Reino Unido (RU), são limitadas. Como sua irmã gêmea, aos 16 anos Caroline decidiu que iria de sua casa para a Universidade aos 18 anos, esta é uma rota muito natural para jovens no Reino Unido, porém nem sempre para uma jovem surdocega. No workshop Caroline falará de sua vida passada no norte da Inglaterra, de onde está agora (universidade no sudoeste da Inglaterra) e do caminho que a levou até lá. Ela falará dos obstáculos que enfrentou e das esperanças do futuro. Discutirá a importância de sua participação em sua vida de transição para passar de ser uma menina para adulta, que espera que seja consultada e prover uma oportunidade de informar decisões ao saber as opções que há para ela. Através deste workshop, ela quer inspirar pessoas surdocegas, pais e profissionais e oferecer com exemplos um bom trabalho que pode fazer as suas próprias situações. Os voluntários de Caroline fazem um bom trabalho na vida de crianças surdocegas e são conscientes que nem todas as pessoas surdocegas se comunicam usando mão sobre mão. Através de um DVD ela demonstra que pessoas jovens podem representar-se a si mesmas no processo de transição sem importar o modo de comunicação. Jenny acompanha a oficina dando seu ponto de vista profissional. Explicará como Caroline tem sido e continua sendo apoiada por Sense para obter uma educação igual, para ter oportunidades sociais e de tempo livre e porque são importantes para ela, Jenny ressalta a importância do treinamento de profissionais de educação e cuidado social na Universidade, ambos conscientes e treinados para as necessidades únicas de Caroline, o que inclui treinamento de companheiros que não são surdocegos. Ela discutirá o papel de pessoas como seus mediadores, apoios, famílias e amigos para fazer mais suave a transição. Em 2009 Sense produziu um DVD chamado 'Conseguindo um Resultado'; um desenho de profissionais que apoiam jovens surdocegos em seus processos de planos de transição. Como parte do Workshop se mostrará o DVD para mostrar uma perspectiva de pessoas importantes na vida de Caroline. Caroline usa um sistema de comunicação de mão sobre mão e espera que os participantes no workshop se comuniquem com ela diretamente ou através de seus interpretes para perguntar sobre sua vida e esperanças de futuro.

## **2766 Projeto Conectados com a Surdocegueira: Conectando Sentidos**

Modelos de Programa sugestões para melhorar os serviços oferecidos

Apresentação Oral

German Guerrero Gutierrez , Diana Carolina Forero Buitrago , Enrique King

O acesso à informação e a comunicação está catalogado como direito fundamental. Sob essa premissa e no marco da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada pela ONU, o Ministério de Tecnologias da Informação e das Comunicações da Colômbia e a Associação Colombiana de Surdocegos – Surcoe – desenvolveram o projeto “Conectados com a Surdocegueira – Conectando Sentidos”. A iniciativa, executada desde o ano de 2007, busca promover o acesso à informação e às Comunicações – TIC. O governo nacional e o compromisso de entidades públicas e privadas de diferentes regiões da Colômbia tem possibilitado a implementação de 17 salas de tecnologia em 16 cidades do país, permitindo que mais de 2900 pessoas se beneficiem atualmente de serviços gratuitos de acesso a Internet, chat, oficinas, jornadas de capacitação em uso de TIC, informática, material escrito e em áudio, mediante tecnologia acessível como software Jaws, leitor de tela, telelupa, escâner de texto, impressora Braille, linha Braille e amplificador de voz Loop. O processo inclui capacitação em surdocegueira, deficiência múltipla e TIC para o coordenador de cada aula e um grupo de gestores sociais que apoiam o trabalho de capacitação e divulgação do projeto no interior de cada região. Contamos atualmente com 302 destes multiplicadores a nível nacional. Assim mesmo, se leva a cabo uma fase de socialização que pretende dar a conhecer o projeto, dar visibilidade à população com surdocegueira e deficiência múltipla e promover o uso das aulas. Isto se desenvolveu através de estratégias de comunicação permanentes, que incluem eventos, elaboração e publicação de peças comunicativas que pretendem envolver os meios de comunicação, como fator chave para a difusão do projeto; assim como as diversas instituições, coordenadores de aula, beneficiados e comunidade em geral. O projeto tem permitido que pessoas com surdocegueira, deficiência múltipla, surdas e cegas exercem seu direito à informação e a comunicação e facilitem processos de inclusão social. Contamos com usuários de todas as idades, a partir dos 5 anos, que utilizam as TIC para processos educativos, laborais, apoio de tarefas, ocupação do tempo livre, capacitação e comunicação. Exercer seu direito é um componente fundamental para o desenvolvimento da cidadania, que permite a construção de processos de mobilização social, construção de novos imaginários sociais, contribui para a participação das pessoas e modifica os imaginários existentes. Promove o direito à informação e a comunicação das pessoas com surdocegueira, deficiência múltipla e suas famílias é uma realidade que é possível ao redor das TIC, para o melhoramento da qualidade de vida das pessoas com deficiência.

## **2767 Como vivem as pessoas com Síndrome de Usher?**

Enfoques Inovadores de Educação / Reabilitação para crianças e adultos

Bettina Ugelvig Möller

O Projeto Nórdico é um projeto de investigação científica baseado nas experiências de pessoas com Síndrome de Usher e como enfrentam os muitos desafios que lhes afrontam. Durante um período de mais de cinco anos, 20 pessoas com Síndrome de Usher (tipo 1 e tipo 2) na Dinamarca, Noruega, Suécia e Islândia foram entrevistados uma vez ao ano por um assessor surdocego. O projeto se completou com a publicação de 6 folhetos – cada um focado em um tema com os seguintes títulos: Teoria e métodos, Receber um diagnóstico, Conseguir apoio, Ser ativo, Conseguir trabalho e educação, Narrações da vida diária. Quase sempre, uma investigação significativa resulta terminar em um informe que descansa em uma estante. Ali, o informe repousa confortavelmente, porém carece de impacto real para as pessoas objeto da investigação. Este projeto foi significativo por ter um impacto prático sobre as ações e decisões no campo – e não porque indique instruções específicas sobre que poderia ou deveria fazer-se, se não porque empresta uma voz a uma multidão de estamentos sobre o que significa viver com uma deficiência progressiva de visão e audição. Um dos participantes surdocegos disse, em relação a seu envolvimento neste projeto: “Um assistente social somente trabalha com problemas, por exemplo, o transporte. Nunca falamos sobre minha vida diária, minhas rotinas e meu trabalho. Antes deste projeto, nunca havia falado sobre esses problemas com um psicólogo ou um assistente social. Eles somente buscam os problemas e falam sobre ele uma e outra vez”. Nesta oficina, introduziremos o projeto e seus resultados. Que nos disse sobre a vida das pessoas com Síndrome de Usher e para que possa usar este conhecimento – também em países fora da Escandinávia? Este projeto iniciou-se e foi administrado através do Centro de Informação para a Surdocegueira adquirida.

## 2770 Prestação de Serviços de Mediação no Século XXI

### Sugestões de Modelos de Programa para a Melhora da Prestação de Serviços

Catherine Proll, C Heather Marsden, Catherine Hesson-Bolton

Departamento de Ontario da Associação de Surdocegos Canadense (CDBA ON) oferece Serviços de Mediação em Ontário, Canadá há mais de 20 anos. A CDBA proporciona serviços a pessoas em qualquer etapa da vida. Oferecemos um amplo leque de programas e serviços flexíveis para cada segmento da população incluindo as pessoas surdocegas, famílias, crianças, adultos, agencias e o publico em geral. A organização tem acesso a maior rede de mediadores e profissionais do setor do pais. Desde o ano de 2009, CDBA ON tem estado utilizando uma ferramenta eletrônica interativa feita na medida baseada na Web, sobre a gestão de casos para proporcionar serviços eficientes e eficazes para nossas pessoas, para as famílias e os consumidores, aos contatos, a formação e aos materiais de recursos humanos, o segmento de gestão financeira e a agenda de consumidores e empregados a um só clic de uma tecla. O programa baseado na Web também proporciona dados estatísticos valiosos no que concerne aos informes de gestão, governamentais e de Conselho. Os documentos do consumidor, que incluem imagens, vídeos e dados médicos relevantes podem guardar-se e, consultar-se por parte do equipamento de serviços de Mediação. A informação relativa à organização como podem ser suas políticas, formulários e módulos de formação se guardam e revisam por parte de todo o pessoal que, apoia a estandardização dos serviços e a melhora de sua posta em marcha de acordo com os requerimentos governamentais. Para assegurar a proteção da informação tanto do pessoal como do consumidor se tem criado alguns parâmetros de segurança e privacidade. **Serving Ontario**, é a segunda maior província do Canadá, com mais de um milhão de quilômetros quadrados. Graças a esta ferramenta estamos maximizando o impacto efetivo da comunicação entre o departamento de gestão, o pessoal dos serviços de mediação, os consumidores e suas famílias. Aqueles que se localizam em áreas distantes, ou a certa distancia do lugar onde se presta o serviço, tem a possibilidade de aportar ou extrair informações diretamente desde seus ordenadores ao mesmo tempo que as atualizações automáticas item a visualização em tempo real através da intervenção de outros e do pessoal de gestão dentro da organização. Esta apresentação em Power point mostra os modelos de Prestação de Serviços de CDBA Ontario com nosso programa de gestão de casos baseados na Web se facilitará aos delegados da conferencia uma visão de primeira mão de um modelo de serviço melhorado que destaca os serviços individualizados, melhora as transparências, e a qualidade geral e normas pelo que “Todas as pessoas surdocegas viveram uma vida rica e significativa.”

## **2772 Transição de indivíduos com síndrome de Usher para a vida adulta – uma perspectiva de empoderamento**

Educação / Reabilitação Inovadoras, atenção para crianças e adultos

Apresentação oral

Amos P. Sales

Intervenções de reabilitação e educação destacadas na inclusão da vida e empoderamento de indivíduos com síndrome de Usher serão discutidos. A vida de indivíduos com síndrome de Usher com sua total transição. A transição para a vida adulta, e a ponte profissional de expertos de educação a serviços de reabilitação, é um dos mais significativos tempos na vida de um indivíduo com síndrome de Usher. Em anos recentes, avanços científicos de investigações genéticas tem refinados avanços e prognósticos de 3 tipos de síndrome de Usher. Cada tipo de síndrome de Usher tem diferentes desafios na educação e reabilitação que devem ser tomados como objetivos das necessidades individuais e o lugar de residência. Cada tipo de apresentação variam em comunicação e habilidades de viagens que são também impactadas por situações rurais e urbanas. Avanços científicos agora permitem um diagnóstico ao nascimento não alcança para dar oportunidades para intervenção precoce, mais que quando se inicia a perda visual que se converte em problemática, usualmente na adolescência. Os 3 tipos de síndrome de Usher tem implicações específicas para o emprego e a integração na comunidade pode manejar-se ao inicio dos anos acadêmicos da criança. O tempo e a inclusão coordenada de habilidades apropriadas e conhecimento profissional pode assegurar a independência, inclusão e empoderamento das crianças e adultos com síndrome de Usher em sua vida.

## **2774 Intervenção e seu Impacto Positivo na vida de uma Mulher Surdocega**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação Oral

Shari Chantler , Josie Quinn

Esta sessão educacional se enfocará na vida de uma mulher surdocega congênita de 53 anos Lynn Todd. Lynn perdeu 44 anos de sua vida em uma instituição em que a comunicação era mínima e a interação limitada. Esta apresentação realçará os passos tomados com sucesso para sua transição a comunidade residencial de surdocegos nos Serviços de Ontário. A forma de comunicação inicial incluía condutas auto agressivas e vocalizações negativas e altas. Lynn foi restringida fisicamente e quimicamente frequentemente para controlar estas condutas. Em 28 de março de 2010, através das facilidades do governo de Ontario, Lynn passou com sucesso em primeiro lugar na comunidade de Kitchener, Ontario. Nesta apresentação, exploraremos as habilidades atuais de Lynn e demonstraremos o uso do módulo do programa atual de Surdocegos de Ontario o qual tem contribuído muito para seu sucesso. Através de um uso detalhado de uma pessoa centrada como ferramenta objetivo, instrutores mediadores, família e os contatos próximos, têm desenvolvido objetivos especiais para Lynn baseado em seus sonhos e desejos. Lynn tem construído também uma magnífica relação com seus instrutores mediadores e sua família, assim como seus companheiros da comunidade. Através do uso do módulo do programa com consistências, estratégias, objetivos estabelecidos e planejados, ilustraremos uma mulher que tem se transformado até hoje. Lynn busca comunicar-se e ser entendida. Sua primeira comunicação independente foi o sinal de “mais” e de “Chá” para seu instrutor mediador em 16 de fevereiro de 2010. Hoje Lynn é afetiva, alegre e calma, disfruta do que lhe oferece sua nova casa de Serviços de surdocegueira de Ontario. Também incluiremos uma foto montagem dos momentos de sucesso de sessões educativas. Entregaremos folhetos aos participantes da conferencia. Informamos que temos o apoio dos pais de Lynn para que compartilhem sua historia com o mundo!

## 2778 Triangelização sobre identidade

### **Enfoques inovadores de Educação/Reabilitação para crianças e adultos**

Charlotte van den Molengraft, sylvia van Doorn, Sonja van de Molengraft

A surdocegueira adquirida, não nascer surdocego porem adquiri-la durante a vida, tem um grande impacto em como experimenta a perda da vida dessa pessoa. Estas mudanças na vida e em como afrontar as experiências de perda tem influência nos supostos básicos de si mesmo e do mundo. Isto põe em destaque a pergunta das consequências que estas perdas supõem para a identidade de si. A surdocegueira adquirida significa que a pessoa tem que tratar com o processo de chegar a ser surdocego. Pode haver múltiplas formas: a pessoa tem sido vidente e ouvinte ou hipoacústico e vidente, o deficiente visual e ouvinte, ou qualquer outra das combinações possíveis. O objetivo desta apresentação é responder à pergunta das consequências da surdocegueira adquirida para a construção da identidade e como pode melhorar a terapia para aumentar a consciência da própria identidade. Esta apresentação tem uma única intenção que se tenha em conta a destreza e experiências de uma pessoa com surdocegueira adquirida, um reabilitador e um investigador. Através deste enfoque chamado *ator múltiplo*, queremos dedicar o tema à consciência da identidade. Todos nós estamos afiliados ao Centro de Formação Kentalis para Pessoas com Surdocegueira Adquirida nos Países Baixos. O objetivo deste centro é a (re) aprendizagem das habilidades de vida independente e proporcionar-lhes apoio social, psicológico e pratico através de formação intensiva. Atualmente, buscamos de forma intensiva a melhora das possibilidades de oferecer o direito ao apoio e à formação. Não baseamos esta apresentação somente no conhecimento pratico e na experiência, mas também na investigação baseada em evidencias, como um companheiro que está atualmente assistindo ao único e orientado internacionalmente Master em Educação, comunicação e Surdocegueira Congênita na Universidade de Groningen. Gostaríamos de apresentar os resultados desta investigação, que está baseada na destreza pratica e na investigação empírica. A ultima se levou a cabo através de um estudo de caso. Defendemos que uma maior consciência da identidade da pessoa com surdocegueira aporta as ferramentas profissionais para melhorar a forma em que se oferece apoio. Uma parte do tratamento é que formamos a pessoas com surdocegueira adquirida a desenvolver sua própria criatividade. Temos experimentado que a terapia criativa é uma forma cômoda de melhorar a auto-confiança e a auto-estima. Além de proporcionar a oportunidade de descobrir seus talentos “ocultos”. Mantemos que a auto-confiança e a auto-estima são dois componentes importantes necessários no processo de consciência da identidade.

**2779 Um conjunto diversificado de serviços para uma população diversificada: Sistema Utah Ts para Atender a crianças com surdocegueira, desde o nascimento até os vinte e dois anos.**

**Sugestões de modelos de programas para a melhoria da prestação de serviços**

**Apresentação oral**

Leslie Buchanan, Susan Patten

A população de estudantes com surdocegueira tem aumentado nos últimos anos. A Epidemia de Rubéola requeria novos enfoques de intervenção e educação e os últimos avanços médicos tem ampliado ainda mais a gama de serviços necessários (Miles & Riggio, 1999). O Censo Nacional da Criança e de Crianças e Jovens com Surdocegueira de 2009 nos Estados Unidos identificou 76 etiologias diferentes para a surdocegueira. Das 9509 crianças identificadas com surdocegueira nos Estados Unidos neste censo, identificaram que 4363 teriam uma das etiologias especificadas, 2272 tem outras desordens hereditárias/síndromes, 645 outras complicações pré-natais/congênicas, e 583 outras condições pós-natais/não congênicas. 1646 não têm a determinação da etiologia (O Consorcio Nacional sobre Surdocegueira, 2010). A diversidade da população de pessoas com surdocegueira requer toda uma gama de opções educativas e serviços. As escolas de Utah para Surdos e Cegos nos Estados Unidos com o apoio do Projeto de Surdocegos de Utah tem desenvolvido um extenso sistema de serviços para crianças com surdocegueira em intervenção precoce e locais educativos. Este sistema único de serviços tem vários componentes chave. Todas as crianças com surdocegueira em intervenção precoce e programas educativos estão designadas a um professor especialista em surdocegueira. Estes especialistas oferecem apoio aos professores de classe, aos provedores de serviço de intervenção precoce, aos pais, aos administradores, aos companheiros, aos provedores relacionados com o serviço e aos membros da comunidade. Os especialistas em surdocegueira podem: Avaliar as necessidades do estudante através de avaliações apropriadas; realizar acordos, adaptações e modificações; Proporcionar serviços diretos; Proporcionar formação, consultas e outros apoios. Se a equipe educativa ou a de intervenção precoce decide que existe uma necessidade significativa como resultado da surdocegueira, se facilitará um instrutor mediador um-a-um. De 60 a 70% dos estudantes recebem os serviços de um instrutor mediador para, ao menos, uma parte do dia; a maioria para o horário escolar completo. Os instrutores mediadores recebem formação universitária/supervisionada especializada, relacionada com a surdocegueira e as estratégias de intervenção. Trabalham sob a direção do especialista em surdocegueira. Os instrutores mediadores: desenvolvem e mantem uma relação interativa de confiança, para promover a coesão social e o bem estar emocional; facilitam o acesso da informação, oferecem acesso atualizado à comunicação expressiva e receptiva (Riggio e McLetchie, 2008). Estes serviços são oferecidos em vários locais, se assim o determinam as equipes de intervenção precoce e educativa. A disponibilidade de apoio especializado baseado nas necessidades dos estudantes lhes permite serem educados nos ambientes mais naturais e menos restringidos. Estes serviços de intervenção precoce e educacional se complementam com um programa de sucesso de apoio à família. O proposito desta proposta de apresentação é compartilhar exemplos e estratégias para proporcionar os serviços únicos e diversos que requerem esta população. Ao final desta sessão, os participantes falarão aumentando seu conhecimento sobre: Os papeis do professor especialista em surdocegueira, o instrutor mediador e o especialista em apoio familiar. As contínuas opções de serviço de consultas ocasionais a serviços de mediação em tempo integral com frequentes serviços diretos do professor especialista em surdocegueira. Estratégias para proporcionar serviços em ambientes mais inclusivos através de um sistema apropriado de apoios.

## **2782 Estudo longitudinal do desenvolvimento do comportamento de pessoas com Síndrome da Rubéola Congênita**

### **Investigação Científica e Baseada em Evidências**

Saskia Damen, Trees van Nunen

A Síndrome da Rubéola Congênita (SRC) é uma síndrome que pode causar surdocegueira e quase sempre vem acompanhada de problemas médicos e de conduta. Vários estudos mostram que as pessoas com SRC desenvolvem mais problemas conforme vão crescendo. A fim de obter uma ideia da prevalência dos problemas de saúde em seus serviços para adultos usuários com SRC, duas organizações holandesas, Bartiméus e Royal Kentalis, desenvolveram um Programa de Vigilância da Saúde da SRC. Este programa tem como objetivo supervisionar o estado de saúde psicológica e médica das pessoas com SRC. Nesta apresentação, facilitamos uma visão geral dos dados recompilados desde o início do Programa de Vigilância da Saúde em 2005, com especial atenção aos problemas de conduta desde a infância, em 65 pessoas com SRC. Os dados longitudinais tais como se apresentam resultam de avaliações psicológicas e um estudo retrospectivo dos arquivos. Além disso, discutiremos a possibilidade de uso e a confiabilidade de um inventário que se desenvolveu para analisar sistematicamente arquivos médicos e psicológicos de pessoas com SRC em relação a problemas de conduta. Depois da apresentação dos resultados, envolveremos de forma ativa aos presentes em uma discussão sobre as implicações de nossas descobertas para a prática e a investigação. Uma questão importante é se nossas descobertas são únicas para as pessoas surdocegas com SRC comparados com as pessoas com surdocegueira congênita e outras etiologias. Por outro lado, debateremos como podemos entender as mudanças de conduta de pessoas com surdocegueira congênita e SRC e que fatores contribuíram para as mudanças em e entre as pessoas. Finalmente, compartilharemos ideias sobre investigações futuras.

## **2783 Fomentar uma Comunicação de Alta Qualidade**

### **Investigação baseada em evidências científicas**

Saskia Damen, Marleen Janssen, Wied Ruijssenaars

A comunicação entre pessoas com surdocegueira e seus companheiros sociais está caracterizada quase sempre por uma baixa qualidade. Vários estudos mostram uma alta prevalência de mal entendidos, falta de união e mutualidade, e variações limitadas nas funções comunicativas e nos temas. Consideram-se como componentes importantes para uma baixa qualidade de comunicação a combinação de uma falta de sensibilidade dos companheiros videntes-ouvintes às condutas comunicativas das pessoas com surdocegueira, e de uma falta de clareza e de legitimidade destas condutas. Em nosso estudo, desenvolveu-se um programa de intervenção, baseado nas teorias do desenvolvimento da intersubjetividade (Trevarthen, 2001; Stern, 1985), o modelo de intervenção de Contato (Janssen e colaboradores, 2003) e o trabalho do grupo ECN DBI (Mestre em Comunicação e Surdocegueira Congênita, Universidade de Groningen). O objetivo do programa é melhorar a qualidade da comunicação entre pessoas surdocegas e seus companheiros de comunicação. Nesta apresentação daremos uma explicação detalhada de nosso modelo de intervenção e a forma como o aplicamos em vários estudos de casos. Posteriormente, envolveremos os presentes na análise de material de vídeo, usando o sistema de observação que se desenvolveu para estudar os efeitos de nosso modelo de intervenção. Além disso, apresentaremos os primeiros resultados da efetividade de nosso modelo de intervenção sobre a) qualidade da interação, b) qualidade da comunicação e c) estratégias de companheiros. Depois da apresentação de nossos resultados, discutiremos as diferenças entre a intervenção da comunicação de qualidade e outros tipos de intervenções desenvolvidas para a interação e a comunicação e as limitações da investigação que realizamos.

## **2785 Comunicador Portátil para Surdocegos**

### **Investigação baseada em evidências científicas**

José Augusto Fernandes Lopes, Shirley Rodrigues Maia, Maria Aparecida Ferreira de Mello

A comunicação tem um papel importante na vida. Atividades como as relações familiares, o trabalho, educação e outras formas de interação social, são profundamente dependentes de que as formas de comunicação sejam eficientes. As pessoas surdocegas experimentam um importante déficit na capacidade de comunicação que afeta a sua qualidade de vida. As técnicas alternativas e aumentativas de comunicação para os surdocegos, em geral, requerem um grande esforço por parte do indivíduo e seus companheiros de comunicação. Muitas técnicas, como o Tadoma, são difíceis de dominar, e são muito exigentes para com a pessoa surdocega. Outras técnicas, como os sinais táteis ou a digitação em braille, também requerem uma ampla formação dos interlocutores da comunicação. Estas técnicas também se baseiam no contato físico, o que pode representar uma barreira social adicional para a comunicação. Existem alguns dispositivos eletrônicos disponíveis comercialmente para facilitar a comunicação com os surdocegos, porém seu custo é sempre muito alto, o que se torna inacessível para a maioria dos usuários potenciais, especialmente nos países em desenvolvimento. A principal razão para este custo elevado é o uso de linhas Braille. Desenvolvemos um comunicador portátil para surdocegos, com especificações principais de fácil uso e baixo custo. Baseia-se em um teclado de 7 teclas, parecido com o de uma máquina Braille Perkins, onde 6 interruptores representam cada um dos seis pontos em uma cela de braille, sendo que a tecla adicional é utilizada para representar um espaço. O texto escrito pela pessoa surdocega é mostrado em uma tela de cristal líquido para seu interlocutor. Pode-se responder em um teclado QWERTY normal, e é transmitido ao usuário surdocego pela vibração das 6 teclas correspondentes a sua representação em braille de cada letra. No lugar da representação em Braille, pode-se usar somente uma tecla vibratória para enviar e receber mensagens mediante o código Morse, dependendo das capacidades de formação prévia, cognitivas e motoras dos usuários. O equipamento resultante requer uma formação razoável por parte do usuário surdocego, entretanto pode explicar-se por si mesmo aos interlocutores, que interagem através de um teclado normal e leem as respostas em uma tela de cristal líquido. Isto dá a possibilidade de que o usuário surdocego possa comunicar-se diretamente com qualquer pessoa, eliminando a necessidade de um interprete. Em uma segunda fase de desenvolvimento, este dispositivo se conecta a um telefone celular com um software especialmente desenvolvido. Nesta configuração, o telefone celular oferecerá uma tela e um teclado para o interlocutor. Além de ser um dispositivo de interface portátil e conveniente, que conecta o telefone celular ao comunicador de surdocegos, abrirá muitas novas possibilidades, como enviar e receber mensagens de texto desde e para telefones celulares comuns. Também permitirá o uso dos serviços de localização e navegação baseados no GPS, já disponível nos telefones celulares, porém não de fácil acesso para os usuários surdocegos. Espera-se que representem uma plataforma muito potente para uma maior independência e deverão melhorar a qualidade de vida na surdocegueira.

## **2786 O Modelo de Espaço de Vida: entender as percepções, identificar motivações, enriquecer e expandir o mundo**

### **Enfoques inovadores de educação/Reabilitação para crianças e adultos**

Melanie Robartson, Fiona Kemp

Enquanto o papel de profissionais que trabalham com crianças com surdocegueira, é colaborar com aqueles que proporcionam cuidado e educação, para desenvolver um entendimento do mundo da criança com surdocegueira. Sendo que a família, no geral se mantém constante, há uma equipe potencialmente grande e mutável, que também apoia a criança, daí a necessidade de compartilhar informações sobre a criança o mais rápido e eficiente possível. Com suas origens na teoria da psicologia social da década de 30 e mais recentemente na literatura da deficiência visual, extraiu-se o termo “espaço de vida” para ajudar a entender as experiências de uma criança com deficiência visual, auditiva e muito possivelmente de outros sentidos, de aprendizagem e motoras. Este modelo tem servido como base para a criação de uma ferramenta de exploração dos motivadores da criança e usa-lo para diversificar suas oportunidades de aprendizagem. Ajuda na identificação de sua fortaleza e do estilo preferido de aprendizagem e pode ser uma forma efetiva e eficiente de compartilhar informação rica sobre a criança durante os momentos de transição. O “Modelo Espaço de Vida” explora o impacto dos sentidos da criança, incluindo o sistema vestibular, abrangendo também os sentidos táteis, seu estado interno, estabelecendo um desenvolvimento motor e sócio/cultural que permita apreciar como a criança com surdocegueira experimenta o mundo. O modelo tem uma série de condições de aplicação e pode aplicar-se ao longo de toda a vida, entretanto o objetivo desta apresentação será a aplicação do “Modelo de Espaço de Vida” para a surdocegueira congênita.

## **2787 Projeto SESC Ativo: estratégias de inclusão social da pessoa com surdocegueira em espaços de lazer**

### **Apresentação oral**

Izabeli Sales Matos, Renata Rosa Russo Pinheiro Costa Ribeiro, Silvia Maria Nóbrega-Therrien, Miguel Boaventura Fernandes Matos

O presente trabalho relata a experiência vivenciada no desenvolvimento do projeto SESC Ativo que funciona no SESC - Fortaleza. Esse programa foi implantado a partir do resultado de uma pesquisa realizada no SESC, cujo público alvo foi pessoas com surdocegueira. Entendemos que a pessoa com surdocegueira tem uma deficiência única, uma vez que pelo comprometimento da audição, possui perdas significativas que podem influenciar principalmente nas áreas da comunicação e da orientação e mobilidade. A pesquisa que evidenciou a necessidade de implantação do projeto teve como objetivo investigar a contribuição das atividades psicomotoras aquáticas no desenvolvimento da pessoa com surdocegueira. A investigação caracterizou-se por ser um tipo de pesquisa descritiva, qualitativa do tipo estudo de caso; a população alvo foram três alunos surdos de uma escola da rede pública da cidade de Fortaleza e os instrumentos utilizados foram: análise de relatórios e observação. Após a coleta e análise dos resultados ficou evidenciado que atividades psicomotoras aquáticas realizadas com pessoas surdas contribuem para o desenvolvimento deste indivíduo, especialmente no processo de comunicação, que é a base para o processo de inclusão. Assim, a partir desse resultado, foi implantado no SESC Fortaleza o projeto SESC Ativo (núcleo pessoas com deficiência), que inicialmente contava apenas com os sujeitos da referida pesquisa e hoje conta com 60 alunos com e sem deficiência, tendo o lazer e a atividade física como estratégias de promoção da inclusão social. Paulatinamente vem-se ampliando o público alvo do projeto estando envolvidas, atualmente, pessoas com as mais diversas deficiências (cegos, surdos, pessoas com deficiência física, intelectual, transtornos de desenvolvimento e com síndrome de Down), além de surdos e pessoas ditas "sem deficiência", que a cada dia interagem, estabelecendo relações sociais e afetivas. São desenvolvidas atividades de musculação, natação, atividades psicomotoras aquáticas, além de excursões, festas temáticas e participação em eventos socioculturais e esportivos. Através da observação diária nos trabalhos desenvolvidos e do relato dos envolvidos no projeto (alunos, profissionais e familiares), observamos a melhoria de diversos fatores que facilitam as relações sócio afetivas e o desenvolvimento geral do indivíduo, tornando-o mais criativo, participativo e possibilitando, desta forma, a inclusão social desta pessoa, contribuindo para a melhoria de sua qualidade de vida.

## **2790 Pessoas Síndrome de Usher. A importância de sua reabilitação**

Educação / Reabilitação Programas Inovadores para atenção para crianças e adultos

Apresentação Oral

Amarilis Sanchez

Na Venezuela, em fins do ano de 2010, há 146 casos de Síndrome de Usher (SU) diagnosticados – segundo população detectada por SOCIEVEN. A maioria desses casos tem sido avaliados médica/funcionalmente e assessorados por especialistas que conhecem a SU e suas implicações. Igualmente, tem tido a oportunidade de reabilitar-se, na Venezuela contamos com instituições (privadas ou governamentais) que oferecem Programas de Reabilitação. Um aspecto que destaca a assessoria a um caso SU, é que a pessoa realize um programa completo de reabilitação com as áreas de Orientação e Mobilidade, Atividades de Vida Diária, Técnicas de Comunicação, Habilidades Básicas e, sobretudo, uma abordagem psicológica com dois objetivos: Primeiro, envolver especificidades do participante com sua funcionalidade de audição-visão, status socioeconômico, família, personalidade e entorno ambiental; e segundo, coordenar trabalho em conjunto – levando em conta as especificidades – com todas as áreas do programa, para individualizar o tratamento e cobrir as necessidades especiais do participante SU. Cabe destacar, que a participação de um jovem/adulto SU em um Programa de Reabilitação lhe outorga ferramentas que lhes permitem manter as rendas de sua vida de acordo com sua condição: A pessoa SU consegue internalizar e aceitar sua condição de surdocegueira, toma decisões de vida, ganha autoestima, conhece com certeza suas habilidades/capacidades, cuida de si na rua, vive com menos conflito interno e comunica suas necessidades assertivamente; tudo o que lhe permitirá ter qualidade de vida com gozo de independência. Isto permite que a pessoa SU ganhe maior inclusão e oportunidades em seu entorno familiar, educativo, laboral e socioeconômico. Esta proposta esta enfocada na busca de conseguir motivações que incentivem as pessoas SU – com apoio familiar, profissionais em Surdocegueira e entorno – a realizar este Programa de Reabilitação. Chamo a atenção, dado que na Venezuela tão somente 141 dos 146 casos SU (96,6%) não possuem certificação de reabilitação, pois recusam a ideia de realiza-la, há negação, não querem enfrentar suas condições e vivem sua vida com angústia ao não crer que seja possível viver ante a situação de maior perda de visão e/ou audição. O grande ganho ao realizar a reabilitação é eliminar essa angústia, adquirindo as ferramentas mencionadas e demonstrando a si mesmo que isso sim é perfeitamente possível. Existe essa recusa das pessoas SU a reabilitar-se, em contraste com a ideia de que mais jovens o realizem, pois contam com mais tempo de aceitação de sua condição e mais oportunidades de inclusão terão em sua vida. Por isso, apresento esta inquietação em mesa de trabalho para conseguir contribuições ou opiniões – entre profissionais relacionados com a surdocegueira, pessoas surdocegas e familiares – que consigam convencer as pessoas SU da importância de reabilitar-se e motivá-los a ser participantes do programa de reabilitação. A presente proposta será apoiada na Conferencia Mundial com sugestões para conseguir a motivação de casos SU a reabilitar-se, mais bibliografia, testemunhos e material gráfico elaborado por um embaixador da Surdocegueira, colaborador da SOCIEVEN.

## **2798 A inclusão começa em casa**

Famílias apoios e parcerias

Massiel Requena de Iriarte

Não podemos falar de oportunidades para a vida, sem ter em conta o papel fundamental que desempenha a família e a influência que esta exerce sobre cada um de seus membros, mais ainda quando nos referimos a pessoas com surdocegueira ou deficiência múltipla de aprendizagem. A verdadeira inclusão inicia-se no seio familiar, na participação ativa de todos os seus membros nas atividades inerentes à vida diária e começa no mesmo momento da chegada ao lar do novo integrante, porém, o que acontece quando este novo membro chega com condições de vida não esperadas e desconhecidas para o núcleo familiar? Nesta oportunidade se revisará o processo dentro da família com a chegada de um filho com deficiência, tendo como base que a reação varia de uma família para a outra dependendo de múltiplos fatores, tais como características dos pais, expectativas, valores, apoios, etc., geralmente se dá uma serie de emoções e sentimentos que se não forem superados, podem impedir que os pais compreendam a situação e atuem na busca de oportunidades para o novo membro do lar, perdendo-se assim um tempo muito valioso durante as etapas iniciais, a qual, muitas vezes, é irrecuperável. Analisando o processo anterior e reconhecendo que a inclusão da criança com alguma deficiência deve começar no seio do lar, apresentaremos experiências de algumas famílias do país com o objetivo de conhecer os obstáculos mais importantes que enfrentaram, os recursos com que podem contar atualmente para superá-los e as necessidades mais importantes que apresentam, com o objetivo de fazê-las chegar às instituições e organismos que podem de alguma maneira atende-las através de programas de formação, educação e apoio familiar e social. Espera-se através desta apresentação fazer chegar tanto às famílias que já estão adiantadas no caminho, como àquelas que estão iniciando, alento, ânimo e ferramentas que as permitam conseguir o objetivo que compartilhamos para fazer de nossos filhos cidadãos de direito, integrados e felizes.

## 2800 A Síndrome de Usher na Venezuela. Estudo Clínico-epidemiológico

### Pesquisa científica baseado em evidencia

Paula Lucia Arreaza Vielma, Nelly del Valle Ramírez Mendoz, Maria Luz Neri de Troconis

**Propósito:** Determinar as características clínico-epidemiológicas da Síndrome de Usher na Venezuela. **Métodos:** Realiza-se um estudo retrospectivo, analisando-se registros médicos de pacientes submetidos a avaliações oftalmológicas e otorrinolaringológicas por SOCIEVEN (Sordocegos de Venezuela), com diagnóstico de síndrome de Usher, no período compreendido entre **janeiro 2006 e dezembro de 2010**. Os critérios utilizados para a síndrome de Usher foram: surdez de tipo neurosensorial e presença de Retinose Pigmentar. Nos dados epidemiológicos se constataram a procedência, idade, sexo, idade de início de sintomas visuais e auditivos, consanguinidade dos pais, presença de surdez e/ou surdocegueira na família, nas consultas oftalmológicas se avaliaram acuidade visual, visão de cores, biomicroscopia, tonometria, motilidade ocular, retinografia, se praticaram eletroretinopatia, tomografia óptica coerente, campimentrias formais (automatizadas tipo Humphrey ou manuais com monitor tangente). Nas consultas otorrinolaringológicas se corroborou e quantificou a hipoacusia. **Resultados:** Realizou-se avaliações médicas a 169 olhos de 85 pacientes com Síndrome de Usher que foram localizados pela SOCIEVEN através de La Red Nacional e avaliados em operativos médicos ao longo do país. Mostraram distribuição por gênero 61% a favor do sexo Feminino, a procedência por estado foi: Nova Esparta 36%, Mérida 24%, Zulia 16%, Grant Carcas 12%, outros 12%. A consanguinidade entre os pais era conhecida em 68%, a idade em que se perceberam sintomas auditivos (inadequada resposta a estímulos sonoros e mal desenvolvimento de linguagem) foi em 94% dos casos antes dos 3 anos, a idade de aparição de sintomas visuais (dificuldade em visão noturna, encandilamiento, alteração de campo visual periférico) foi antes dos 10 anos 24%, entre os 10 e 20 anos 69%, depois dos 20 anos 7%. Em função da idade dos pacientes avaliados. A acuidade visual foi deteriorando-se com a idade, encontrando-se AV=20/200 0% de 0-10 anos, 6% de 11-20 anos, 17% de 21-30 anos, 39% de 31-40 anos e 73% em 41-mais anos. O campo visual residual diminuiu com a idade, observando em pacientes com remanescente CV entre 20 graus de 0-10 anos, 15 graus de 11-20 anos, 10 graus de 21-40 anos e 5 graus em 41-mais anos. As cataratas e a conseqüente dificuldade em apreciação de fundo ocular por opacidade de meios também com a idade, se diagnosticou maculopatia (membrana epiretiniana, perfurações, tumores, edema) em 23% dos casos com fundo ocular avaliado, incrementando-se a possibilidade com a idade, igual ao que a atrofia retiniana generalizada. Audiometria mostrou surdez severa em 9% dos pacientes e profunda em 91%. **Conclusões:** A síndrome de Usher na Venezuela é uma condição de incidência elevada em populações específicas de nosso país, todas estas geograficamente isoladas e com importante endogamia. A Usher avaliada foi tipo I em 91% e tipo II em 9%. Evidenciou-se maculopatia em 23% dos casos, cifra maior que a reportada em estudos internacionais, evento que piora a condição visual residual nestes casos de surdocegueira.

## **2802 Tem os terapeutas algum papel na vida das pessoas com surdocegueira?**

### **Enfoques inovadores de educação/Reabilitação para crianças e adultos**

Fiona Kemp

Historicamente os serviços para pessoas com surdocegueira lhes ofereciam os professores e aqueles que teriam uma experiência educativa. Isto não é diferente no Oeste da Austrália; porém as pessoas com surdocegueira no Oeste da Austrália tem também acesso a terapeutas antes que ao serviço específico de surdocegueira. A Fundação Senses oferece fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e assistência social para jovens, crianças em idade escolar e adultos no programa “Habilidades de Vida e Serviços Familiares”. Os serviços oferecidos são prestados através de uma pessoa/familiar centrados na casa, escola, creche, lugar de trabalho ou lugares assim. Também se usa um enfoque transdisciplinar, cada disciplina tem um papel específico na vida de cada pessoa. Esta apresentação explora os papéis de cada terapia e como estes papéis se encaixam nos outros serviços que são oferecidos a pessoa ao longo da vida. Esta apresentação também explorará os resultados de um estudo com pais que explora as vantagens e possíveis desvantagens de se ter acesso a terapeutas com formação e habilidade no trabalho com pessoas com surdocegueira e suas famílias. As famílias estudadas tem um filho com surdocegueira e também tem recebido serviços no passado de terapeutas não especializados em deficiência sensorial. Nestas ocasiões tem-se esquecido o papel e habilidades prestados pelos fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais para pessoas com surdocegueira. Porém para aqueles com surdocegueira e suas famílias, estes profissionais oferecerem serviços que podem ajudar a promover habilidades e enriquecer suas vidas.

## **2803 Ações contra a inclusão de pessoas com surdocegueira em termos de comunicação e acesso a informação; experiência Polaca**

### **Sugestões de modelos de programa para a melhoria da prestação de serviços**

Grzegorz Czeslaw Kozlowski

As barreiras na comunicação e acesso à comunicação são a consequência natural e, de sobra conhecida, da perda simultânea da visão e audição – que por sua vez é consequência da surdocegueira. Entretanto, o oferecimento de ajudas apropriadas oferecendo apoio a pessoa que é familiar com vários métodos de comunicação para surdocegos (pessoa conhecida em alguns países como mediador ou guia-interprete, entre outros que o chamam de outra forma) e, as garantias legais que regem o acesso a essa assistência e serviços, ajuda a pessoa surdocega a romper as barreiras de comunicação e de informação. Nesta apresentação gostaríamos de explicar a ação desenvolvida na Polônia para combater a exclusão de comunicação e informação. Gostaríamos de mostrar de varias formas diferentes. Em termos de tecnologia, gostaríamos de mostrar nosso trabalho nesta área de prestação de acesso às diferentes tecnologias (tais como, conexão a Internet compartilhada, sons em teatros, etc.). Nesta discussão de nossos esforços para combater a comunicação e a exclusão à informação jurídica, gostaríamos de mostrar nossos tratamentos, tanto a nível menor (por exemplo, nas relações com as pessoas), como a um nível maior (por exemplo, associado com o desenvolvimento de legislação específica ou provisões legais, etc.). Gostaríamos também de incrementar o aspecto da conscientização (que podemos/deveríamos mudar, porque e como), relacionado tanto às próprias pessoas surdocegas como a seus ambientes mais próximos e mais distantes. Na Polônia em relação a este tema, recentemente tem passado muito e segue passando. Pelo que podemos compartilhar nossas próprias experiências. Pode ser útil especialmente para aqueles países que estão atualmente em um nível mais baixo, em estados iniciais da integração das pessoas surdocegas no estabelecido na vida social, através do apoio na superação das barreiras na comunicação e informação.

## **2804 Além das deficiências sensoriais: Um enfoque Multidisciplinar único e inovador para estabelecer um hospital de atenção precoce**

### **Enfoques inovadores de educação/Reabilitação para crianças e adultos**

Sra. Sampada Shevde

Um diagnóstico precoce e uma intervenção efetiva podem reduzir significativamente a incidência e o negativo desenvolvimento do impacto da surdocegueira. Encontraram-se algumas organizações médicas ou de reabilitação para ser equipadas e, assim satisfazer estas necessidades em crianças com surdocegueira na Índia. Centrar-nos nesta população pode significar a seleção de um grupo, não é provável que o resultado demonstre cifras tão dramáticas como as intervenções na deficiência única. Entretanto, se cremos no direito de cada indivíduo a uma boa qualidade de vida, os números não deveriam influir em nossa boa disposição para aceitar este desafio. Com esta filosofia subjacente, o programa do Centro de Atenção Precoce e Diagnóstico no Hospital de Trípoli no estado de Bihar na Índia, é um programa inovador elaborado para oferecer apoio médico, emocional e educativo e conhecimento especializado do pessoal médico formado e educadores aos pais de crianças surdocegas. Este programa foi elaborado para: Ajudar a criar conexões com os bebês que se tenham identificado recentemente e, que com certeza, estão em risco de estar perdidos para continuar com os serviços depois da avaliação e/ou diagnóstico do recém nascido; Proporcionar uma equipe de pais que tenha sido formado por educadores para apoiar as famílias para os modos ou métodos de comunicação ou programas educativos; Famílias mentoras através de anos de atenção precoce mediante o conhecimento da atenção precoce e dos serviços educativos; Expor as famílias a diversos modelos de comunicação totalmente baseados nas necessidades de seus próprios filhos. Este enfoque único de combinar intervenção médica com intervenção emocional e educativa é um raio de esperança e um enorme significado de apoio a muitas famílias e crianças com surdocegueira, e seguramente será um modelo para muitos outros centros de reabilitação o repitam em outros lugares da Índia.

## **2805 Surdocegueira e Demência**

### **Sugestões de Modelos de Programas para a Melhora da Prestação de Serviço**

Trine Skov Uldall, Karin Moreau Andersen

Esta apresentação centra-se na surdocegueira e a demência. Os cidadãos de mais de 80 anos de idade formam o maior grupo de pessoas com surdocegueira adquirida na Dinamarca. Eles sofrem uma típica perda visual e auditiva relacionada com a idade. As investigações mostram que uma de cada oito pessoas de 80 anos padecem de demência. No grupo de pessoas de 90 anos de idade isto acontece a cada quatro pessoas. No grupo de pessoas com demência e o número de pessoas mais velhas com surdocegueira adquirida crescerá significativamente nos anos vindouros pela simples razão que aumenta o número de cidadãos idosos. Neste trabalho diário como assessores de surdocegos, quase sempre vemos pessoas com surdocegueira adquirida que experimentam enormes dificuldades em manter seu nível de funções assim como uma vida diária ativa, social e significativa. Ocasionalmente nos perguntamos se isto é causado somente pelas consequências em si da surdocegueira e com ele, o isolamento, ou se estamos tratando com problemas cognitivos, quiçá devidos a uma demência incipiente. Pode ser difícil de distinguir. Outra questão é que as partes da bateria de provas neuropsicológicas periódicas, provas para a disfunção cognitiva, requerem uma visão e audição funcional. Desse modo, durante o último par de anos em nosso grupo de assessores de surdocegos na Dinamarca, temos nos centrado nos seguintes aspectos: Como distinguimos entre as dificuldades causadas pela dupla perda sensorial junto com uma demência incipiente?; Que consequências da combinação da surdocegueira e a demência tem relação na vida diária?; Desenvolvimento de uma bateria de testes já existentes; Durante esta apresentação informaremos sobre nosso trabalho e experiências em relação aos aspectos mencionados com anteriormente. Apresentaremos uma nova bateria de testes táteis desenvolvida pelo neuropsicólogo Danés Peter Bruhn. Temos trabalhado com Peter Bruhn nos testes deste novo material tátil, e queremos compartilhar as experiências prévias deste trabalho e desse modo preparar o terreno para trocar experiências e para o diálogo sobre pessoas surdocegas com suspeita de que padeçam de demência.

## **2806 Ajudas Complementares e Serviços Instrumentais para Práticas Educativas Inclusivas**

### **Enfoques Inovadores de Educação/Reabilitação para crianças e Adultos** Apresentação Oral

Kristen Parsons

O estado da Pensilvânia está dedicado à prática educativa inclusiva de estudantes com necessidades complexas de apoio incluindo crianças com surdocegueira. Pensilvânia está comprometida em garantir que as equipes de Planificação de Educação Individualizada comecem no marco geral educativo com o uso de ajudas complementares e serviços, antes de considerar um entorno mais restritivo. As Ajudas Complementares e Serviços Instrumentais foram desenvolvidos em resposta ao Convênio Gaskin. El estado de Pensilvania está dedicado a la práctica educativa inclusiva de estudiantes con necesidades complejas de apoyo incluyendo niños con Sordoceguera. Pensilvania está comprometida a garantizar que los equipos de Planificación de Educación Individualizada comiencen en el marco general educativo con el uso de ayudas complementarias y servicios, antes de considerar un entorno más restrictivo. Las Ayudas Complementarias y Servicios Instrumentales se desarrollaron en respuesta al Convenio Gaskin. O convenio chegou há dez anos pelo esforço de uma ação de aula chamada Gaskin v. Commonwealth da Pensilvânia, Departamento de Educação. O departamento de Educação dos Estados Unidos informou que a Pensilvânia era o sétimo estado em 2002 que menos incluía estudantes com deficiências em classes de educação regular. O Dr. Gail McGregor da Universidade de Kentucky, criou a Oficina de Educação Especial, o Departamento de Educação, e a Rede de Formação de Apoio Técnico da Pensilvânia. A través do processo de Ajudas Complementares e Serviços Instrumentais, as equipes do Programa de Educação Individualizada podem focar as forças de seus estudantes e como incorporar essas forças no currículo de educação geral sem centra-lo em sua deficiência. As Ajudas Complementares e Serviços Instrumentais consistem em cinco componentes elaborados para facilitar seu uso. Esta equipe de planificação inclui, porém não está limitada, a pais, ao estudante, ao professor de educação geral, o professor de educação especial, os provedores relacionados com o serviço, o representante do distrito escolar e/ou diretor. Gostaríamos de apresentar o Instrumento SaS na conferência e descrever os benefícios que a ferramenta proporciona, quando consideramos a localização de estudantes com surdocegueira na classe de educação regular. No estado da Pensilvânia temos visto que se produz uma inclusão com sucesso quando se faz uma boa planificação.

## **2811 Estudo descritivo sobre a realidade e localização geográfica das pessoas que apresentam surdocegueira e deficiência múltipla no Chile**

Investigação Baseada em Evidencia Científica

Mg. Lucia Millán Brice, Mg. Felicia González V., Mg. Oriana Donoso A.

O presente estudo teve como propósitos fundamentais: conhecer as características da população que apresenta surdocegueira e deficiência múltipla no Chile. (Localização geográfica, faixas etárias, etiologias de base, acesso a educação e os serviços de atenção ou apoio com que contam); é dizer, recoletar, analisar e melhorar a qualidade da quantidade de estatísticas que há na atualidade e harmonizar as fontes de informação e definição de deficiência múltipla. Por outro lado a investigação pretendia difundir a existência destas pessoas e suas necessidades em diferentes âmbitos e gerar políticas nacionais que favoreçam a atenção destes grupos etários (surdocegos e pessoas com deficiência múltipla). A primeira etapa da investigação, para fazer um censo, organizou-se um cadastro através da elaboração e aplicação de uma pesquisa em um contexto virtual (Página web de MINEDUC), que permitiu categorizar e descrever o funcionamento das distintas instituições que acolhem (educacional e/ou socialmente) a população em estudo. Tal informação foi analisada através de um programa informatizado de aplicação direta, em que se entregam os dados estatísticos a medida que são preenchidos os questionários. **Cobertura:** Por tratar-se de um censo nacional de caráter geral, procedeu-se a realização de uma numeração simultânea de estabelecimentos educacionais especiais de acordo com a Divisão Político-Administrativa de nosso território. **Cobertura Temática:** Em geral, o conteúdo temático do censo foi decidido em forma conjunta com os principais usuários dos dados, tanto públicos como privados, pelos especialistas na área de Surdocegueira e deficiências múltiplas e investigações realizadas sobre a temática. Quanto a determinação dos temas sobre os quais efetuou-se as perguntas do censo levou-se em consideração aspectos como: caracterização da população, necessidades do país em relação à cobertura necessária, comparabilidade internacional, recursos disponível e requerimentos em âmbito educacional. A segunda etapa da investigação, que será desenvolvida através de um estudo de campo, que se embasa em um modelo qualitativo em que o fazer científico consistirá não somente na compreensão dos aspectos da realidade existente, senão também na identificação dos elementos facilitadores e os elementos obstaculizadores que existem no fazer pedagógico e/ou na atenção que recebem os bebês, crianças, jovens e adultos com deficiência múltipla da mostra. A necessidade deste estudo se sustenta no estado atual da educação das pessoas surdocegas e com necessidade múltiplas, devido a que atualmente em nosso país não temos dados estatísticos da população surdocega, em maio do ano de 2000, quando foi colocado em marcha a Corporación de Sordociegos de Chile, foram detectados 60 surdocegos inscritos a nível nacional, dos quais 20 são membros ativos de tal associação. Os dados de IDB demonstram que esta é uma mínima parte da população real.

## **2814 A formação docente com enfoque funcional e as boas práticas docentes**

Desenvolvimento de pessoal/ Treinamento e Modelos efetivos e criativos  
Apresentação oral

Miryam Mariana Gallegos Navas

A partir do ano de 2005 no Equador tomamos a decisão de permitir o acesso à educação das pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla, graças ao apoio sustentado da Perkins Internacional. Um dos fatores que têm permitido que nossos estudantes tenham acesso à educação é a formação continuada aos docentes e o acompanhamento pedagógico dos mesmos com o propósito de melhorar sua prática docente. Anteriormente, o trabalho dos docentes se sustentava unicamente com a aplicação do currículo geral de educação com adaptações privilegiando o aspecto acadêmico e os serviços complementares como fisioterapia, terapia ocupacional e da linguagem desarticuladas, do desenvolvimento integral do estudante primando para a atenção à idade cronológica, temos procedido uma mudança do paradigma dos docentes, para que desta maneira sua prática se torne mais produtiva, porém sobretudo os estudantes podem acessar a aprendizagens funcionais e úteis para sua vida, a de seus familiares e a comunidade, o qual pode fazer efetiva a educação inclusiva. Os docentes formado estes anos tem melhorado sua prática docente em 40%, tem interiorizado conceitos da educação funcional, e sua planificação está centrada na pessoa, suas necessidades, isso lhes demonstram as historias de vida apresentadas e as estatísticas da população atendida. A formação tem privilegiado a transição de experiências concretas e as análises meta cognitivas da prática docente. Este processo de formação tem envolvido pelo menos 30 docentes, de 15 províncias do país, por sua vez estes docentes tem multiplicado sua experiência com outros docentes de suas instituições, a quem tem visto na aplicação de um modelo funcional a resposta que requer seus estudantes, conhecimentos que sua formação inicial não lhes outorgou. Esta experiência nos tem levado a repensar a formação inicial de docentes baseada em um enfoque funcional e ecológico, não clinico tradicional, como estamos realizando, atualmente estamos no processo de formar professores preparados no tema e com os conhecimentos pertinentes para atender à população com surdocegueira e com deficiência múltipla devido às decisões políticas tomadas.

## **2820 Inclusión de Estudiantes con Discapacidades Múltiples**

### **Pesquisa Científica e Baseada em Evidências Apresentação Oral**

Susana Maria Mana de Araújo, Maria da Piedades Resende da Costa, Andreia Mendonça dos Santos Lima

O objetivo desta investigação foi analisar a efetividade de se por em prática um Programa de Apoio para a Inclusão de Estudantes com Deficiência Múltipla utilizando as técnicas, tais como, MAP e PATH, como facilitadores. As técnicas reveladas por Pearpoint, Forest e O'Brien propõe um trabalho centrado na pessoa que atue com uma visão positiva de futuro, que se desenvolva em grupos nos quais participam as famílias, profissionais e membros da comunidade. Os participantes eram quatro estudantes entre 7 e 14 anos de uma instituição especializada e começaram a fazer parte da categoria de "participantes beneficiários". Trabalharam nos grupos: quatro "participantes facilitadores 1", membros de família; quatro "participantes facilitadores 2", profissionais da instituição especializada; e quatro "participantes facilitadores 3", membros da comunidade em geral. Foram propostas e realizadas três reuniões para desenvolver a técnica MAP para o levantamento de necessidades e características de cada "participante beneficiário", cujo objetivo era elaborar um plano de ação. Conseguiu-se um envolvimento total dos participantes. Foram propostas seis reuniões com a técnica PATH para monitorar as ações, e foram realizadas seis reuniões em grupo, cinco em outro pela dificuldade de um dos membros, e quatro em outros dois grupos por causa dos problemas dos acessos das estradas. Elaboraram-se petições para melhorar os programas educativos para melhorar o desenvolvimento da comunicação, atividades da vida diária, inclusão em escolas regulares, inclusão na comunidade em geral, a necessidade do diagnóstico, o apoio familiar e a relação efetiva entre a área de educação e a de saúde. As ações se mostraram exitosas frente as melhoras no cuidado da instituição especializada, obtendo primeiro uma linha de consultoria e depois, uma consultoria presencial com um seminário de três dias de duração para pais e professores subvencionado por instituições nacionais e internacionais. Começou-se a trabalhar em atividades de seguimento da vida diária em casa e de inclusão social nas áreas dos "participantes beneficiários" enfocando principalmente as igrejas onde estava disponível. Os diagnósticos foram programados em um hospital filantrópico que proporcionou um tratamento previsível e se conseguiu ajuda de voluntários, para que as famílias poderiam viajar a capital do estado para os ditos serviços. Três dos "participantes beneficiários" solicitaram o sistema de educação regular, em que somente um conseguiu matricular-se, porém não pode frequentar por falta de ajuda educativa. Neste caso, se iniciou um trabalho em colaboração com a direção, os professores e a instituição especializada da escola, voluntários e o investigador para conseguir a inclusão. Pode-se concluir dizendo que as técnicas MAP e PATH facilitaram as ações para melhorar a inclusão familiar, social e educativa porque seguiram o plano. Era desejável que os grupos tivessem um grande número de membros e que os facilitadores da comunidade pudessem unir-se ao grupo centrado na pessoa e também ao grupo de voluntários para maximizar a eficácia global das ações. Também, o companheiro conseguiu através da escola regular, em um caso que poderia estender-se a todos, fomentar o intercambio de experiências entre a educação regular, a educação especial e os serviços de saúde.

## **2822 UMA PROPOSTA PARA A MUDANÇA E A INCLUSÃO A PARTIR DA FORMAÇÃO DOS PROFESSORES**

Educação/Reabilitação Programas Inovadores para Atenção a Crianças e Adultos.

Apresentação Oral

Gabriela Alejandra Martinez

Diante da necessidade de dar respostas às necessidades educativas dos estudantes com deficiência múltipla incluídos no sistema educativo provincial, se leva adiante um espaço académico profissional para formação de professores de educação especial. Isto se soma a diversas propostas de formação continuada destinadas aos docentes em exercício que leva adiante a organização gremial. Isto promoveu impacto na inclusão educativa de qualidade dos estudantes com deficiência múltipla.

## **2824 Federação Latino Americana de famílias de pessoas surdocegas e/ou com deficiência múltipla: Busca de objetivos comuns na busca de melhorias na qualidade de vida**

### **Apoio a famílias e parcerias**

#### **Apresentação Oral**

Aurea María Soza, Susana Maria Mana de Araoz

A formação de grupos de pais tem sido muito eficaz para conseguir conhecer as necessidades das famílias das pessoas surdocegas e/ou com deficiência múltipla em todo o mundo. A primeira apareceu para conseguir a atenção educativa que não existia ali e a outra, o fez para apoiar a iniciativa de cuidado que os estados ou as instituições privadas realizavam para satisfazer a demanda. Em ambos os casos, os grupos de pais foram os únicos que conseguiram, de uma forma mais genuína, o entendimento das ansiedades dos primeiros momentos, a partir do ponto de vista psicológico, indo através da busca de conhecimento e a luta pelos direitos de seus filhos, que também estão descritos como direitos da família. Estes grupos que estavam organizados em associações ou não, se espalharam pela América Latina apoiados pela Perkins Internacional, que teve como objetivo uma atuação que colocou sinergia nas ações que levaram a uma reunião com representantes de 12 países da América Latina, em Córdoba, Argentina, durante Junho de 2010. Como resultado, conseguiram uma ação proposta em grupos de países, divididos em quatro regiões que iam ser coordenadas por associações organizadas já existentes na Argentina, Brasil, Guatemala e Venezuela. Esta reunião, foi um marco na história dos caminhos em comum empreendidos pelas associações ou os grupos de pais que existiam e, mostraram como se completaram e mantiveram as ações no tempo, e decidiram formar uma Federação. Em seis meses, cada país representante executou os contatos necessários para a formação de um grupo de pais em seu país e assim, converter os grupos que existiam em uma associação, com os objetivos da Federação Latino Americana. Este trabalho foi feito com o apoio do coordenador do grupo, através da Internet, quem estimulou, com materiais e ideias o desenvolvimento de ações. Estas ações foram reuniões de pais, discussões sobre objetivos, reuniões com autoridades, ações comunitárias como palestras, marchas, comemoração do dia da pessoa com deficiência, e outras. As atividades deram como resultado um acordo de intenções que culminará nas associações em vários países, conseguindo aproximar-se do objetivo da reunião da Federação de Associações de Pais Latino Americana. Todos os esforços dos coordenadores regionais estiveram coordenados e estimulados, com o apoio das ferramentas de gestão facilitadas pelo coordenador geral do escritório regional da Perkins Internacional. Os autores, como as mães dos jovens surdocegos têm uma longa trajetória, criando serviços, facilitando o trabalho das famílias, convertendo em formação específica e em formação organizativa de gestão. No momento, optaram por um grande desafio de facilitar a formação aos pais pelo que se pode, de forma organizada, continuar garantindo os direitos adquiridos e propondo a formação de novos líderes.

## **2825 Ai! Expressões de dor em CHARGE. Interpretações na comunicação e perspectiva da competência do companheiro**

### **Modelos efetivos de desenvolvimento de Pessoal e enfoques criativos**

Apresentação Oral

Ulrica Broddstedt

Esta apresentação se centrará em nossas experiências com o pessoal de supervisão, em particular com o pessoal que trabalha com pessoas surdocegas congênitas com Síndrome de CHARGE que tem dificuldades comunicativas e mostram possíveis sinais de expressões de dor. Uma investigação recente tem indicado um aumento do risco de dor em pessoas com síndrome de CHARGE. O objetivo do pessoal de supervisão é expandir a consciência dos companheiros comunicativos não surdocegos das expressões de dor de seu companheiro surdocego congênito com CHARGE, pode-se alcançar uma melhor compreensão e interpretação das expressões corporais e emocionais de angústia, através de um maior conhecimento de CHARGE relacionado com o comportamento de dor e uma patente comunicação de dor (tais como, o movimento do corpo, postura e vocalização), assim como, pode ser alcançado um aumento na confirmação das expressões de dor do parceiro surdocego CHARGE. A rede Nórdica de CHARGE tem um projeto de colaboração sobre a síndrome de CHARGE e a dor. A razão para iniciar o projeto era que as pessoas surdocegas congênitas com síndrome de CHARGE usam expressões tais como autolesões e/ou completa falta de – ou reações retardadas de dor. Estas expressões podem ser difíceis de interpretar, comunicar e confirmar para o companheiro de comunicação. Na apresentação faremos um seguimento ao processo do companheiro de comunicação não surdocego na supervisão em relação à síndrome de CHARGE e a dor. A apresentação está centrada nos procedimentos antes, durante e depois da supervisão. Através da análise sistemática da comunicação, a interpretação de expressões aumentou durante a supervisão. A nova interpretação do companheiro parece conduzir a um aumento na consciência do companheiro das expressões de dor do companheiro surdocego congênito com síndrome de CHARGE e a uma melhor gestão.

## **2826 Desafios que levam à inovação e evolução: a mudança populacional na surdocegueira e a resposta do centro de recursos**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Maria Aparecida Cormedi, Maria Teresa Borro, Helena Burgés Olmos, Ana Maria de Barros Silva

Este trabalho pretende apresentar o resultado de uma pesquisa que coletou dados estatísticos e discutiu a mudança populacional relacionada à surdocegueira pela análise de 700 casos atendidos incluindo bebês, crianças, jovens e adultos em 28 anos de existência da Adefav, em São Paulo, Brasil. Fundada em 1983 como associação para deficientes da áudio visão, para o atendimento escolar especial a crianças com surdocegueira, atualmente a Adefav é um centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual e tal mudança ocorreu gradativamente à medida que se desenvolviam os trabalhos educacionais para acompanhar a mudança de população, as políticas públicas e novas abordagens filosóficas relacionadas ao atendimento especializado em educação e reabilitação. Na década de 80 a maioria dos casos de surdocegueira da Adefav tinha como causa a mais frequente a Síndrome da Rubéola Congênita. Na década de 90, influenciada pela Declaração de Salamanca, ampliou-se o movimento de construção de uma escola inclusiva, bem como, ampliaram-se as críticas aos modos consolidados de atuação em educação especial e o relato de experiências mais inovadoras de inserção educacional das pessoas com deficiências nas escolas regulares. Outra mudança aconteceu quando as famílias de crianças com deficiência múltipla e surdocegos com outros comprometimentos passaram a procurar pelos serviços da Adefav. Foi necessário buscar novos conhecimentos para enfrentar este desafio relativo a uma população até então, pouco conhecida. Será apresentada a análise de 700 casos classificados como surdocegos; deficientes múltiplos e surdocegos com outros comprometimentos organizados por etiologia, faixa etária e tempo de permanência no atendimentos bem como o número de profissionais envolvidos. Tais dados estatísticos estão relacionados com dados que apontam também as mudanças das políticas e diferentes formas de intervenção direta com crianças e adultos, bem como mudanças organizacionais e de gestão que ocasionaram diferentes programas de intervenção. A análise dos dados evidenciou que a partir dos anos 90, na Adefav, houve o aumento no atendimento de crianças com surdocegueira associada a outros comprometimentos e o aumento do número de prematuros a partir do ano de 2000. Os dados da Adefav corroboram com dados mundiais sobre o aumento do número de prematuros e crianças com síndromes que sobrevivem em decorrência do avanço da medicina e os recursos tecnológicos. Outro fator discutido na análise diz respeito às mudanças nas estratégias de intervenção e a busca de novos conhecimentos que foram necessários para se atender as necessidades educacionais, de saúde, de comunicação e de locomoção dessa nova população na perspectiva da educação inclusiva. Como resultado será mostrado como uma organização assimilou a mudança populacional e criou um modelo de centro de recursos acompanhando orientações da Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência. A evolução e a história da Adefav refletem a própria evolução e história da educação de pessoas com surdocegueira no Brasil.

## **2838 Diferentes síndromes de surdocegos, novas ferramentas de diagnóstico e tratamentos**

### **Investigação científica e baseada em evidência**

Claes Moller

A surdocegueira é um grupo de desordens muito heterogêneo. Hoje em dia se conhecem em torno de 100 síndromes diferentes, ainda que muitas delas sejam muito raras. Está à mão e muito rápido o crescimento do conhecimento, especialmente no campo dos diagnósticos, genética e biologia molecular. As novas descobertas de genes, mutações e proteínas estão aumentando as opções de tratamento, tanto de disfunção da retina como coclear e finalmente de cura. Esta apresentação se centrará na importância de realizar um correto e precoce diagnóstico médico e funcional, através de técnicas clínicas e métodos genéticos. Haverá um espaço de tempo entre os exemplos sobre a diferença e similaridades entre as diferentes síndromes e as últimas descobertas genéticas e a apresentação dos atuais tratamentos genéticos em prova.

## **2838 Diferentes Síndromes de Surdocegos: Novas ferramentas de diagnóstico e tratamentos**

**Pesquisa Científica e baseada em evidencia.**

**Apresentação oral**

Claes Moller

A surdocegueira é um grupo de desordens muito heterogeneio. Hoje em dia se conhece em torno de 100 sinromes diferentes, ainda que muitos delas sejam raras. Está muito rápido a crescimento do conhecimento, especialmente no campo dos diagnósticos, genética e biologia molecular. Os novos descobrimentos de genes, mutações e proteínas estão aumentando as opções de tratamento, tanto da disfunção retinal como coclear e finalmente a cura. Esta apresentação se centrará na importância de realizar um correto e precoce diagnostico medico e funcional, através de técnicas clinicas e métodos genéticos. Haverá um espaço de tempo entre os exemplos sobre a diferença e similaridade entre as diferentes síndrome e os últimos descobrimentos genéticos e a apresentação dos atuais tratamentos genéticos em prova.

## **2839 Estratégias de Intervenção do Centro de Recursos para o sucesso da Educação Inclusiva de crianças com surdocegueira e com deficiências múltiplas de 6 a 12 anos**

### **Modelos de programas, sugestões para melhoria das condições de prestação de serviços**

#### **Apresentação Oral**

Ana Marcia Fernandes Chavez de Jesus, Agatha Fontes Bago, Maria Teresa Borro

O presente trabalho pretende apresentar as estratégias de intervenção e atuação na Educação Inclusiva, bem como os apoios utilizados para alunos atendidos na ADEFVAV- Centro de Recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual, em São Paulo. Brasil. Será apresentado o Projeto de Inclusão no Programa de Atendimento Educacional Especializado realizado em 2010 e 2011. Estão sendo acompanhados 25 alunos classificados como surdocegos, surdocegos com outros comprometimentos e deficientes múltiplos matriculados nas Escolas Regulares e Escolas Especiais, e que freqüentam atendimento educacional especializado em regime de contra-turno na Adefav que realiza o acompanhamento desses alunos nas escolas. As crianças com deficiência múltipla ou com surdocegueira associada a outros comprometimentos tem dificuldades específicas, resultantes de conjugações e limitações nas funções e estruturas do corpo e fatores ambientais, que podem dificultar o seu desenvolvimento e funcionamento dos canais sensoriais de informação, afetando a capacidade de aprendizagem e resolução de problemas. Para possibilitar a inclusão dessas crianças foi criado um Modelo de Inclusão com subsídios financeiros da Perkins International e convênio com a Secretaria Municipal de Educação de São Paulo (SME). Consta da apresentação deste trabalho: formação de Equipe Colaborativa; criação de instrumentos específicos para avaliação educacional funcional; levantamento das formas de comunicação e necessidades dos educandos, descrição das ações desenvolvidas no Atendimento Educacional Especializado; atividades desenvolvidas junto aos órgãos municipais de inclusão, os CEFVAVs (Centros de Formação e Acompanhamento a Inclusão), bem como as atividades e as orientações para a Escola Regular e Família; adaptações e apoios que os alunos necessitam para efetivamente estarem incluídos na escola regular e finalmente compartilhar informações provenientes da escola regular, do Centro Educacional Especializado e da família para elaborar conjuntamente o Plano Educacional Individual (PEI) do aluno assegurando o acesso ao currículo regular e seu alinhamento.

## **2840 Práticas de Sucesso de Inclusão na Guatemala**

### Apresentação Oral

Carmem Lucia del Pilar Guerrero Abascal de Prado

Pensar sobre a inclusão em um país, pluriétnico, multilíngue e pluricultural, em que as diferenças individuais são as que prevalecem e a desigualdade é característica da população foi pensar por um momento em uma utopia. Ao fazer próprios os conceitos uma “cultura inclusiva” em que todos fazem parte do mesmo espaço físico e que por “direito” nos corresponde fazer todo o necessário para fazer deste mundo um lugar em que todos e todas sejamos partes ativas, tem permitido que o que se pensou em uma utopia hoje em dia seja o início de uma realidade. Fundal tem iniciado um processo sistêmico que permite facilitar as praticas responsáveis da inclusão. Contextualizando o processo a Guatemala levando em conta as características próprias de cada aluno, família, escola e comunidade. Este processo representa: No Ministério de Educação: com as autoridades e supervisores, assessores pedagógicos. Na Escola: com diretores, docentes e companheiros. Na Família: Com os pais, irmãos e demais família próxima ou responsáveis. O mesmo processo inclui remarcar que as planificações educativas individuais estão alinhadas ao Currículo Nacional Base, levando em conta as habilidades de qualidade de vida segundo COACH (Giangreco, Cloninger e Salce Iverson). Incluindo o Processo urso/estrela (Perreault e Bove) e a Planificação centrada na pessoa. Estas primeiras experiências tem permitido dar um giro dentro do âmbito da Educação na Guatemala abrindo as portas de um mundo mais igual para todos em que a maior barreira da deficiência em si não lhe dá a condição a pessoa, senão o ambiente em que se desenvolve.

## **2847 Alicerces de significados e sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira congênita**

Pesquisa científica e baseada em evidências  
Apresentação oral

Maria Aparecida Cormedi , Elcie F. Salzano Masini

Esta exposição diz respeito a uma pesquisa sobre o maior desafio que enfrentam pessoas surdocegas: vencer a barreira da comunicação e da aquisição da linguagem. Pessoas surdocegas definidas como aquelas que apresentam perdas acentuadas e até mesmo moderadas de visão e audição, bem como aquelas com perdas totais desses dois sentidos. A partir da caracterização da surdocegueira - a de não haver compensação da perda visual pelo sentido da audição e de não haver compensação da perda auditiva pelo sentido da visão - esta investigação descreve e registra os caminhos perceptuais de duas surdocegas congênicas e a compensação sensorial por elas realizadas por meio dos sentidos do tato, proprioceptivo, cinestésico e vestibular. Esta pesquisa, realizada na Universidade de São Paulo, focalizou o desafio referente à barreira da comunicação, do ponto de vista das pessoas que a superaram - duas pessoas que compensaram a surdocegueira, adquirindo linguagem. Investigou suas possibilidades de receberem informações sem dispor dos dois sentidos predominantes para o contato com o mundo; suas possibilidades de relacionarem as informações adquiridas apenas pelos sentidos proximais; suas formas de adquirirem linguagem e os códigos de uma língua; suas possibilidades de compreender e relacionar informações, adquirindo autonomia para atividades de seu cotidiano, para aprender, para escolher e agir ativamente no mundo. Registrou e analisou diferentes situações sobre as possibilidades e recursos que estes seres humanos sujeitos da pesquisa, sem visão e audição, dispuseram para compensar essas limitações. O objetivo geral da pesquisa foi identificar os fatores que possibilitaram a aquisição da linguagem e o seu desenvolvimento até o uso da língua de sinais em duas jovens com surdocegueira total congênita. Foram descritas e analisadas as relações das duas surdocegas com o outro e com o que as cercava, buscando identificar os fatores que favoreceram a interação e a comunicação; as formas de comunicação expressivas e receptivas - das pré-linguísticas às formas linguísticas até o uso da língua de sinais. A fundamentação teórica referente à surdocegueira resgatou concepções de vários autores dentre os quais: Alsop; Brown; MacInnes; Orelove; Riggio; Sobsey e Treffry; referente à linguagem e comunicação retomou o interacionismo social histórico cultural de Vigostsky e Bakhtin; referente ao perceber, situar-se no mundo, compreender e comunicar-se, embasou-se em autores como Amaral; MacLinden; Masini; Miles; Reys; Sacks. A abordagem metodológica foi qualitativa pelo estudo de caso das duas jovens surdocegas congênicas totais. O caráter inovador desta pesquisa foi entrevistar diretamente as duas surdocegas, familiares, profissionais, além de observação direta e análise de documentos. A análise inicial dos dados evidenciou a comunicação, por formas linguísticas: língua de sinais tátil, língua e sinais e Tadoma, permitindo identificar e descrever as etapas de aquisição das formas pré-linguísticas até as formas linguísticas bem como os fatores que possibilitaram a aquisição da linguagem e a comunicação linguística.

**2850 Visão geral de estratégias de sucesso usadas para melhorar o acesso a comunicação e a informação de pessoas com perda visual e auditiva combinadas no estado de Arizona, USA**

**Enfoques inovadores de educação /Reabilitação para crianças e adultos**

Edward K. Gervasoni

Para aquelas pessoas que vivem com uma perda visual e auditiva combinadas, o acesso à comunidade pode ser muitas vezes uma empreitada frustrante, extenuante e sem êxito. Os ambientes da comunidade oscilam de simples a complexos e de estáticos a dinâmicos. Quanto mais complexo e dinâmico é um ambiente, maior é a necessidade de fazer ajustes para que os indivíduos possam acessar com êxito as mudanças comunicativas e a informação disponível. Esta apresentação trata de estratégias que melhoram o acesso à informação e à comunicação de pessoas que tem diferentes formas de perda combinada auditiva e visual, a medida que participam em atividades na comunidade no estado de Arizona, USA. A totalidade das estratégias em questão está nas áreas de autodefesa, provisão de serviços especializados e tecnologia de apoio. Esta apresentação explora de forma específica: (1) estratégias de autodefesa tais como, a compreensão pessoal das funções da visão e da audição em ambientes e situações dadas, a compreensão de determinados ambientes a medida que mudam de simples para complexos e o uso de métodos de sucesso para ter o controle; (2) provisão de serviços especializados incluindo estratégias para o uso de voluntários e profissionais que ajudem a conseguir o acesso à informação e preencham as lacunas comunicativas; e (3) tecnologia de apoio tal como as equipes usadas para aumentar as capacidades auditivas e visuais dentro dos marcos funcionais. Os participantes terão a oportunidade de ver vídeo clips em que pessoas que vivem com uma perda combinada de visão e audição discutem e demonstram enfoques de sucesso que tratam de suas dificuldades particulares de acesso à comunicação e informação em várias situações.

## **2851 Vantagens e inconvenientes – efeitos benéficos e inibidores dos encontros**

### **Enfoques inovadores de educação / Reabilitação para crianças e adultos**

PO Edberg, Cecilia Joge Johansson, Gerd Nylander

Que efeitos dos encontros poderiam ser benéficos ou inibidores com o mundo profissional, com a escola/trabalho e a vida social para as pessoas com surdocegueira adquirida? Poderiam esforços bem intencionados, de fato, ter consequências prejudiciais ao longo do tempo? Tomando a pessoa desde uma perspectiva de vida, que iniciativas específicas, ações ou situações podem ser de particular importância? Podem-se distinguir alguns fatores vantajosos comuns que possam aplicar-se a outros em situações similares? Tem os profissionais em seus encontros com a surdocegueira, propensão à categorização e generalização devido as suas próprias perspectivas profissionais, às vezes limitadas? Se for assim, quais poderiam ser as consequências de tais premissas? As numerosas questões sobre as que nos centramos estão em grande parte relacionadas com vários eventos que tem haver com as mudanças de vida e as transições necessárias que se requerem para as pessoas com surdocegueira adquirida. Nos últimos 30 anos, temos visto um desenvolvimento no apoio que as pessoas com surdocegueira recebem de profissionais na Suécia. Este é outro aspecto interessante que também desejamos destacar. A fim de perseguir estas questões, iniciamos uma serie de entrevistas com 15 adultos com surdocegueira adquirida no grupo de idade de 24 a 69 anos. Nas entrevistas escolhidas foram descritas como um grupo heterogêneo com diferentes capacidades, antecedentes e idades, que vivem em diferentes partes da Suécia. Quando analisamos as entrevistas estivemos particularmente interessados nos fatores benéficos e obstáculos que afetam as pessoas com surdocegueira adquirida, assim como, também nos centramos no impacto que estes fatores tem na transformação de vida que a surdocegueira adquirida demanda. As experiências dos sujeitos entrevistados podem resumir-se em quatro áreas principais: Quando a vida muda; Reabilitação; Vida Social e Vida Laboral. Aprofundou-se nas áreas anteriormente mencionadas em conversas com cada participante. Estas conversas se realizaram, em primeiro lugar, na casa do entrevistado. Recompilamos as respostas às perguntas da entrevista sobre a percepção de fatores benéficos e obstáculos junto com citações textuais e extratos. De forma consciente buscamos recompilar a informação recolhida de maneira que se abstinésse de “macular” a investigação com as perspectivas e atitudes que nossos antecedentes profissionais poderiam causar. O estudo se chamou Vantagens e Desvantagens. As respostas que recebemos de nossos participantes nos tem mostrado no campo profissional que a humildade é a melhor política, e destaca ao longe que muitas vezes fica a nossa própria realidade de uma pessoa com surdocegueira adquirida. Também temos recebido comentários dos entrevistados que confirmam que o informe transmite partes da realidade da vida que leva uma pessoa com surdocegueira adquirida. Gostaríamos de compartilhar estas descobertas e o que temos aprendido com os outros.

## **2856 O USO DO INSTRUMENTO: PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO EM ESCOLAS PARA O ACESSO E PERMANÊNCIA DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA E COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SENSORIAL BASEADO NO DOCUMENTO LAVELLE**

Apresentação oral

Shirley Rodrigues Maia ,Vula Maria Ikonomidis , Sandra Regina Stanziani Higino Mesquita , Marcia Maurilio Souza, Susana Maria Mana de Araújo

Desde o ano de 2009 está sendo realizado um acordo de cooperação técnica entre a Ahimsa e Secretaria Municipal de Educação de São Paulo, na formação de equipes colaborativas, visando favorecer a inclusão de pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla, com os recursos necessários e apoios. Após as formações foi organizado cronograma de visitas às escolas em parceria com os CEFAIS Centro Educação e Formação e Apoio à Inclusão, para viabilização da prática. Nestas reuniões estão sendo levantada por meio do instrumento “Protocolo de Avaliação em Escolas para o acesso e permanência de pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla sensorial” organizado baseando-se no instrumento “A inclusão de crianças e jovens com surdocegueira e com Deficiência Múltipla Sensorial - Reflexões de um Grupo de Trabalho”. Este instrumento também é denominado simplesmente “Documento Lavelle” pela referência ao projeto de Perkins International a esse respeito. Para o levantamento das necessidades de adequações e cronograma de visitas e acompanhamentos, foram realizadas reuniões em 08 escolas. Para o grupo de trabalho da Ahimsa foi decidido o atendimento às escolas que apresentavam casos de alunos inseridos com surdocegueira e com deficiência múltipla sensorial nas séries iniciais e educação infantil, com organização de cronogramas de visitas conjuntamente com os profissionais dos Cefais, coordenação pedagógica, professor, estagiário e direção. Foi realizado acompanhamento nas atividades escolares e discussão após a visita das necessidades do aluno e compartilhamento das metas entre a escola, o atendimento educacional especializado e o Cefai e orientação às famílias. Como resultado foi obtido a parceria da escola com o Atendimento Educacional Especializado o que favoreceu o desenvolvimento e aprendizagem de crianças e jovens com surdocegueira e com deficiência múltipla. Foram realizadas modificações de intervenções visando o melhor desempenho do aluno. Pode-se concluir que o documento utilizado tem condições de favorecer o trabalho de equipes colaborativas para inclusão de pessoa com surdocegueira e com deficiência múltipla sensorial.

## **2857 Um enfoque na comunicação tátil**

### **Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos**

#### **Apresentação oral**

##### **Aase Aune Endresen**

Porque ter um enfoque maior em melhorar as estratégias de desenvolvimento da comunicação tátil para pessoas com surdocegueira congênita, inclusive para aqueles com visão ou audição residual? Em que medida o que fazemos como parceiros para as pessoas com surdocegueira congênita? Apóia seu desenvolvimento mediante a adaptação a seus sentidos intactos? Estamos por demais dominados por nossos sentidos intactos e dominantes e portanto restringimos impressões sensoriais significativas nas relações sociais? Usamos os sentidos táteis, manejando-os com o tato e movimentos o suficiente bem na intervenção, ou superestimamos as funções de uma visão e audição reduzidas? Uma mudança na intervenção tem aberto um progresso considerável no desenvolvimento da comunicação para crianças e jovens adultos com surdocegueira congênita. Um maior enfoque tátil tem sido um fator importante desta mudança, porém o novo entendimento do desenvolvimento comunicativo que se tem conseguido na Europa nos últimos anos, também tem sido básico e de importância crucial. Apresentaremos e debateremos exemplos de interação entre pessoas com surdocegueira congênita em diferentes níveis comunicativos e com diferentes graus de sentidos residuais e seus companheiros. O objetivo estará mais em ver o que fazem os companheiros a fim de melhorar a comunicação tátil, que nas habilidades da pessoa com surdocegueira congênita. Em um dos casos, alcançou-se um alto nível de comunicação, o que poucas vezes vemos na população de surdocegos, e se destacarão as reflexões destas pessoas no que é importante para uma comunicação de sucesso entre ele e seus parceiros. Ilustraremos os exemplos através de fragmentos de vídeos e relatos.

## **2861 Universidade e Reabilitação: Acessibilidade ao surdocego**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação Oral

Patricia Muccini Schappo

Este trabalho refere-se ao projeto de extensão da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC e a Associação Catarinense para Integração do Cego - ACIC, elaborado pela coordenação pedagógica do curso de Letras Libras em conjunto com a supervisão de assuntos de inclusão da UFSC. Tal projeto tem como objetivo promover acessibilidade à pessoa surdocega no ensino superior e nas atividades da vida autônoma. O projeto parte do princípio de que a Universidade deve ser um espaço democrático que procure responder às necessidades de aprendizado de todos os estudantes, sem distinção social, cultural, étnica, de gênero ou em razão de deficiência e características pessoais. O projeto tem por base a convicção de que Todos os indivíduos, independentemente de suas características pessoais, têm condições de aprender e se desenvolver, desde que suas necessidades específicas sejam compreendidas e atendidas. Entende-se que a cada dia a Universidade deve buscar o aprimoramento da qualidade do atendimento prestado e para isso, se faz imprescindível que as intervenções, junto aos estudantes com deficiência ou distúrbios de aprendizagem, sejam de caráter multiprofissional, perpassando o ambiente de sala de aula, onde devem ocorrer adaptações curriculares que visem atender as especificidades de cada estudante. Para tanto, foram necessárias ações como: formar um grupo de estudos com profissionais educadores para dialogar as questões sobre a surdocegueira e promover atendimento a pessoa surdocega através de atividades de comunicação alternativa. A metodologia utilizada consistiu em sistematizar encontros semanais para estudo e discussões sobre questões que envolvam a surdocegueira, com o intuito de capacitar profissionais para atender a pessoa surdocega. Como o projeto está em andamento, pois o trabalho deverá acompanhar toda a trajetória desses alunos no nível superior, os resultados já obtidos são: A permanência e a efetividade na qualidade de ensino, o acesso a independência e autonomia através da parceria com a reabilitação, assim como, a aprendizagem das várias formas de comunicação, até então desconhecias pelos alunos surdocegos. Palavras-chave: Inclusão; Surdocegueira; Ensino Superior; Reabilitação.

## **2865 A percepção se complementa com a tecnologia**

Educação/reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação oral

Maryuri Yusmari Fagundez , Eduardo Jaramillo Rodriguez

Desde o dia 13 de agosto do ano de 2008, o Infocentro para pessoas com deficiência visual tem tido como finalidade contribuir, formar e desenvolver políticas de alfabetização de acordo com as exigências educativas atuais, oferecendo apoio nos diferentes cenários sociais, interagindo não somente com a deficiência visual, mas também fortalecendo os pilares de integração para outros públicos. Um fator que faz deste espaço atrativo às pessoas com deficiência visual ou com surdocegueira, é sua acessibilidade em combinação com a localização. No centro da cidade de Caracas, tornando fácil seu acesso, via metro ou com transporte superficial. Outra vantagem é o confortável ambiente disposto para abrigar 10 computadores, tanto com software livre como com software proprietário, ficando a critério do usuário o sistema operacional no qual ele deseja trabalhar, ainda assim, se oferece uma máquina inteligente de leitura (all reader) em que as pessoas escaneiam, digitalizam e convertem seus livros de texto em áudio ou em formato Word, para que a pessoa com surdocegueira possa ler o que escaneou no computador através da linha braile, obtendo a informação necessária e disponível para sua leitura; cinco linhas braile, que permitem a integração à população surdocega no uso de novas tecnologias da informação e comunicação, ganhando a incorporação destas pessoas que apresentam esta deficiência múltipla; também contam com uma impressora braile, que permite que os usuários possam levar seu material impresso no sistema de leitura braile, sendo esta uma alternativa para essa população carente de informação e textos impressos para ser lidos por eles mesmos. Miriam Torres é uma aluna com surdocegueira que se aproximou do Infocentro, com o objetivo de aprender com as novas tecnologias, coisa que lhe parece maravilhosa porque se pode comunicar com muita gente ao redor do mundo. Com suas mãos ela percebe a informação que recompila no computador, através do correio eletrônico, as classes de internet, Office Word, enfim, com o uso completo do computador, o manuseio da linha braile, lhe permite ser uma pessoa independente já que não necessita de outra pessoa que lhe revise, escreva ou responda sua informação, dia a dia nos surpreendemos com a forma como Miriam recebe informação de seus companheiros ou de qualquer pessoa na rua, usando o alfabeto convencional ou o sistema braile, a maneira de adivinhar as palavras e o bom sentido que tem para reter as conversas. Outro aspecto a se ter em conta em Miriam é seu agudo sentido de percepção das coisas que lhe acontecem no dia a dia, aspecto que lhe faz ver como uma pessoa que não tivesse uma deficiência desta magnitude. Tudo isso configura uma personagem muito carismática e de um humor excelente.

## **2867 Teoria da mente em jovens adultos com Alström – uma síndrome de surdocegueira**

### **Investigação baseada em evidências científicas**

Hans Eril Fralander, Claes Möller, Berit Rannaysen

Esta é uma apresentação de uma parte de um estudo, que está sendo realizado, relativo ao funcionamento cognitivo em jovens adultos com síndrome de Alström, uma síndrome autossômica recessiva de surdocegueira, que inclui também a afecção de outros órgãos. O desenvolvimento da Teoria da Mente (ToM), referente à capacidade para entender a si mesmo e a outros é de especial interesse. Estudos prévios tem demonstrado atrasos na compreensão de ToM em surdos sinalizadores tardios assim como em crianças e adolescentes com cegueira. Observações clínicas também apontaram uma alta incidência de anomalias no desenvolvimento de ToM na síndrome de Alström. Hipoteticamente poderia estar relacionado a síndrome porém também aos efeitos secundários da dupla perda sensorial. Examinou-se o rendimento de 12 adolescentes acima dos 16 anos com síndrome de Alström mediante “Histórias estranhas”, um teste da capacidade para entender os pensamentos e sentimentos dos personagens da historia. Fez-se uma comparação com a mesma idade de pessoas sem a síndrome e de pessoas de outras populações específicas. Uma primeira análise revela tanto as semelhanças como as diferenças no grupo com Alström e em relação aos grupos de controle. Discutiram-se os padrões de resultado em relação a fatores médicos e aos obstáculos na vida diária – e com referencias às teorias contemporâneas cognitivas.

## **2869 Cuidado de Saúde Bucal**

### **Sugestões de Modelos de Programas para a melhoria da prestação de serviços Apresentação oral**

Griatte Griffioen

De Brink, parte de Royal Visio, é uma instituição residencial nos Países Baixos para pessoas com deficiência sensorial e intelectual. Entre as pessoas que vivem aqui, há pessoas que são surdocegas congênitas. A saúde bucal de pessoas que vivem em instituições é quase sempre muito pobre. As consequências podem ser sérias, por exemplo, dor, dificuldade ao comer e beber e mal cheiro. Um pobre cuidado em saúde bucal de pessoas com surdocegueira pode incluir conduzir a problemas de comunicação. Quando uma pessoa que é surdocega desprende mal cheiro, não é agradável estar muito próximo dela, algo que é necessário para poder comunicar. A pessoa também pode ter muita dor, o que interfere com a comunicação. Nos Países Baixos lançou-se um projeto para melhorar o cuidado de saúde bucal de clientes que vivem em instituições e dependem de cuidadores. Está se trabalhando diferentes disciplinas neste projeto, por exemplo dentistas, médicos e cuidadores. De Brink participou neste projeto nacional com oito clientes com surdocegueira. Nesta apresentação quero explicar como desenvolvemos um plano de cuidado de saúde bucal em nossas casas grupais, para melhorar o cuidado de saúde bucal de nossos clientes. Começamos com uma reunião com o dentista. Falou-nos da importância de uma boa escovação e como fazê-la. É certo que a manutenção de uma boa saúde bucal deve ser feita por outros, pois para nossos clientes é difícil fazer sozinho. Algumas das razões são as deficiências físicas do cliente, falta de cooperação por causa da deficiência intelectual, não dispor de tempo suficiente para a escovação dos dentes por parte dos cuidadores, e falta de conhecimento e habilidade dos cuidadores. Para cada cliente criamos um plano de cuidado de saúde bucal. Este plano mostra como devemos limpar os dentes e o que é necessário para manter a boca sã. Desde que usamos o plano de cuidado de saúde bucal os clientes tem menos stress e dor, o que beneficia a comunicação.

## **2871 Descrição da atenção da população com deficiência múltipla e surdocegueira no Instituto Panameño de Habilitación Especial do Panamá**

### **Modelos de programas, sugestões para melhoria das condições de prestação de serviços**

Laura Esther Araba de Maldonado

A educação é um direito de todo ser humano, é por ele que não devem existir diferenças ao oferecer-lhes os serviços educativos a cada criança que assim o requer com os últimos avanços metodológicos e com praticas educativas efetivas. O Instituto Panameño de Habilitación Especial é a instituição que oferece o processo de habilitação à grande população de crianças e jovens com necessidade educativas especiais há 60 anos, atendendo desde seus inicios a população de pessoas com deficiência visual, auditiva, déficit cognitivo, paralisia cerebral, autismo, intervenção precoce, dentro da população também existia uma grande quantidade de crianças que durante muitos anos, se encontravam com debilidades em sua atenção, a população com deficiência múltipla e surdocegueira; eram muitas as necessidades de tal população naqueles anos. - Falta de atenção enfocada em sua necessidade; - Não existiam profissionais com competências pedagógicas pertinentes; - Pais não estavam preparados para enfrentar a condição de seu filho; - Debilidade dos enfoques metodológicos com práticas efetivas. No ano de 1992 se iniciam novas oportunidades para melhorar a condição da atenção da população com deficiência múltipla e surdocegueira em nossa instituição a oportunidade de realizar um convenio de apoio oferecido pela fundação Hilton através dos coordenadores para américa; Graciela Ferioli e Steve Perrauth, Favorece: - Melhorar substancialmente a atenção que é oferecida à população com surdocegueira e com deficiência múltipla; - Benefícios dos convênios. = Capacitação permanente a docentes, técnicos e corpo administrativo com profissionais idóneos de outras latitudes; = Capacitação a país de crianças com surdocegueira e deficiencia múltipla; = Convivências cada ano e encontros de país por região; = Profissionais com mestrado (2), *leadership* (1) e estágios (5); = Aporte econômico que permite realizar: Encontros de docentes; Convivências e encontros de país; Compra de materiais para a população de toda a região. Desejamos mostrar em nossa apresentação o seguinte: - Os ganhos efetivos com a capacitação permanente de profissionais na atenção da população; Atualmente são atendidos próximo de suas moradias, com serviços educativos em escolas de sua comunidade (Modelo Universal); - São atendidos por horários completos, em salas com mobiliários e com ferramentas específicas para suas necessidades; As mudanças significativas desde o ano de 1992 até a atualidade; Os efeitos do apoio oferecido pela Fundación Hilton a uma população de 375 crianças com deficiência múltipla e surdocegueira ao nível de todas as regiões de nosso país.

## **2874 A atuação de profissionais e familiares na equipe colaborativa para o desenvolvimento integral da criança e do jovem com deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual**

Apoio familiar e parcerias

Helena Burgés Olmos, Elenir Ferreira Porto Carillo, Magda Aparecida Passos

Diante das dificuldades apresentadas pelas famílias com relação à atuação com seu filho nas atividades do dia-a-dia dentro e fora da ADEFNAV referentes às diferentes formas de comunicação e de orientação, nos motivou a organizar um trabalho em que as dificuldades de integração e comunicação pudessem ser amenizadas, focado na importância da capacitação das famílias de bebês, crianças e jovens com deficiência múltipla, em surdocegueira e deficiência visual. A ADEFNAV- centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual, propôs um trabalho que teve como ponto de partida o envolvimento ativo das famílias no atendimento de seus filhos e como objetivos: incluir as famílias nas atividades da ADEFNAV; esclarecer conceitos relacionados com a surdez, a cegueira, a deficiência múltipla e a surdocegueira; apresentar formas de comunicação e enfatizar a importância do “comunicar”. Em Parceria com a Perkins International e Big Lottery - Sense foi estabelecido um programa de capacitação com 80 famílias e cuidadores desde de 2009 até 2011. Este trabalho foi realizado uma vez que as famílias participam nas decisões junto com a equipe colaborativa e na elaboração do Programa Educativo Individual (PEI) do seu filho, desde sua entrada na Intervenção Precoce (zero a três anos) até o jovem que está no Atendimento Educacional Especializado III, transitando para a fase adulta. Para isso, a ADEFNAV de encontro com a necessidade dos familiares e na ânsia de oferecer maior subsídio, estabeleceu atendimento quinzenal sistemático na capacitação dos familiares, oferecendo informação e esclarecimento sobre as questões direcionadas aos seus interesses. Os temas foram elencados de acordo com o levantamento previamente realizado com as famílias buscando seguir os direcionamentos da Conferência sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. As informações transmitidas focaram a etiologia, a terminologia, os conceitos relacionados às dificuldades de seu filho, assim como, assuntos relacionados às políticas públicas, direitos e deveres, inclusão, aulas de Libras, formas de comunicação, orientação e mobilidade e compreensão da realização do PEI. Verificou-se com este trabalho, que após as famílias obterem informação e refletirem sobre o desenvolvimento emocional e sobre as deficiências, mostraram-se motivadas a estabelecer vínculos e estimular seus filhos no processo educacional.

## **2875 Deficiência Visual Cortical – Características neurológicas, avaliação funcional e intervenção para crianças com surdocegueira e outros comprometimentos**

Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos

Apresentação Oral

Marilene de Souza Silva, Ana Marcia Fernandes Chavez de Jesus

Nos últimos anos, tem sido constatada, a deficiência visual cortical em muitos casos de crianças com surdocegueira e outros comprometimentos que procuram a ADEFNAV - centro de recurso em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual. Os inúmeros questionamentos sobre esta deficiência nos levaram a buscar maiores informações sobre esta dificuldade visual. Devido aos comprometimentos associados, muitas vezes o diagnóstico exato sobre a visão fica impossibilitado. E o diagnóstico médico, nem sempre corresponde com o que a família e educadores percebem no dia a dia nas respostas das crianças. Faz-se necessário uma observação detalhada e cuidadosa para entender como a criança recebe e responde as informações visuais. O objetivo geral deste trabalho é discutir as conseqüências da deficiência visual cortical, apresentar estratégias de avaliar funcionalmente a visão, estratégias de intervenção e de estimulação visual que possibilitem a aprendizagem de crianças com deficiência visual cortical. Para que possam desenvolver suas habilidades visuais. Em comparação com o sistema somatossensório e auditivo, o sistema visual está relativamente imaturo ao nascimento. As crianças pequenas, não percebem detalhes e contrastes, porém conseguem perceber cores e movimentos. A capacidade do funcionamento visual depende de desenvolvimento - quanto mais a criança olha, mais estimula os canais cerebrais. Na deficiência visual cortical as funções visuais não apresentam nenhuma alteração, porém o córtex visual não consegue muitas vezes, processar as informações recebidas. Isto é uma circunstância que indica que os sistemas visuais do cérebro não compreendem e não interpretam o que os olhos vêem. Faz-se necessário recorrer ao protocolo de avaliação funcional da visão desenvolvido pela ADEFNAV - Centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual - onde se observa o comportamento visual e identifica como a criança está usando sua visão, seu campo visual, sua preferência de cores, luminosidade do ambiente, bem como a distância e tamanho de como a criança responde aos estímulos visuais. Os dados coletados durante a avaliação funcional visual serão utilizados para elaborar o plano de intervenção de acordo com as necessidades específicas da criança, favorecendo desta maneira o seu desenvolvimento visual dentro de atividades diárias e principalmente para oferecer oportunidades para o uso funcional da visão. PALAVRAS CHAVES: Deficiência visual cortical, estimulação visual, avaliação funcional da visão.

**2876 A FAMÍLIA NA APRENDIZAGEM DE ATIVIDADES DE VIDA PRÁTICA DE UMA ADOLESCENTE SURDOCEGA**

Families Supports and Partnerships

Apresentação Oral

Rita de Cassia Silveira Cambuzzi, Maria da Piedade Resende da Costa

Essa pesquisa tem como objetivo expor quais as estratégias de atendimento utilizado por uma mãe de uma adolescente. Desse modo, identificar e analisar quais os procedimentos usados na aquisição de atitudes positivas em relação ao aprendizado de atividades novas e, a manutenção de atitudes já estabelecidas. Durante a pesquisa, foi dado apoio a mãe através de explicações de como fazê-lo conduzir a adolescente para a realização da tarefa. O desenvolvimento das atividades foram realizadas em ambiente natural. Com a mãe foi utilizados o livro de Língua Brasileira de Sinais onde foram ensinados, os sinais correspondentes à atividade e, com a adolescente, figuras, objetos de referência e os sinais para o entendimento da atividade a ser realizada pela adolescente do que era para realizar, visando a expansão dos mesmos e sua aplicabilidade na situação de aprendizagem. Foram realizadas observações da relação entre a mãe e a filha no desenvolvimento das atividades. Os resultados demonstram que o processo de ensino pela mãe está surtindo efeito, pois a adolescente assimila gradativamente as atividades, mas ainda precisa de ajustes para a execução de toda atividade sem a necessidade de lembrar-lhe de tempos em tempos.

## **2881 O enfoque colaborativo na intervenção precoce para bebês com surdocegueira e outros comprometimentos**

Modelos de programas, sugestões para melhoria das condições de prestação de serviços

Apresentação Oral

Marilene de Souza Silva, Graziela Jorge Polido, Natallie do Carmo Prado Bianchini

O objetivo deste trabalho é apresentar um modelo de intervenção precoce realizado na ADEFAV - Centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual. Os atendimentos são feitos em grupo, com o bebê e sua mãe e/ou responsável. Com equipe colaborativa que desenvolve um programa individualizado direcionado às necessidades de cada bebê. Este programa inclui: Interação direta com o bebê; visita domiciliar; grupo de suporte a família (orientação psicológica, orientação com profissionais específicos); treinamento de facilitadores; grupo de bebês com família; terapia individual - fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, estimulação e reabilitação visual. Bebês com surdocegueira pertencem a um grupo com necessidades contínuas, que podem mudar ou variar, dependendo da idade sobre o começo da deficiência, o grau de perda sensorial, a presença conjunta de outras deficiências, as condições do meio em que vive e o início da Intervenção. Estes bebês terão dificuldades de aprender através da observação ou da exploração independente. Muitas vezes estão impedidos de aprender identificando o resultado de sua ação durante experiências diárias. A criança com surdocegueira perde muitas informações que são essenciais para sua aprendizagem e, aprender isso incidentalmente, é muito limitado. De qualquer forma, eles não podem aprender o que eles não podem detectar e tampouco perceber o que estão perdendo. Eles têm dificuldades de acessar informações suficientes para poder entender o que está acontecendo ao seu redor. E isto poderá resultar em confusão e frustração e, na maioria das vezes, isolamento ou comportamentos agressivos. Além disto, a falta de acesso às informações auditivas e visuais causam extrema dificuldade em todas as áreas do desenvolvimento, pois eles estão privados de conectar-se com o mundo e, conseqüentemente, a aprendizagem, comunicação, e o desenvolvimento social e emocional também são prejudicados. Estas crianças necessitam de uma intervenção precoce para que seu desenvolvimento seja o mais efetivo possível. Necessitam também de estimulações apropriadas para que possam aprender a utilizar seus resíduos remanescentes, iniciando assim, uma interação com o meio, facilitando o processo futuro de inclusão educacional. PALAVRAS CHAVES: Intervenção Precoce, Equipe Colaborativa, Surdocegueira.

## **2886 Serviços desenvolvidos no México**

### **Modelos de Programa, sugestões para melhorar os serviços oferecidos**

#### **Apresentação oral**

Marta Elena Ramírez Moguel

No México em 2006 iniciou-se o processo de melhoramento da qualidade dos serviços de educação para estudantes com múltiplas deficiências incluindo aos surdocegos e seus familiares pela Secretaria de Educação Pública (SEP) em parceria com a organização privada Centro de Habilitação e Integração para Cegos (CHIPI IAP) e a Associação Mexicana Anne Sullivan (ASOMAS IAP) em colaboração com consultantes e com o apoio da Perkins Internacional. Este processo iniciou-se com uma investigação que se enfocou na localização da população a nível nacional e depois que um plano de ação com responsabilidade da educação especial do país para melhorar a qualidade dos serviços que oferecia. Algumas das ações que consideramos devemos mencionar é: professores, administradores e treinamento de pais. Por estes treinamentos foram implementados em estratégias diferentes de desenvolvido dos trabalhadores: cursos, cursos em linha replicados na Bolívia, Colombia e Perú, oficinas, visitas na web; visitas a programas. Também, muitos materiais de apoio como vídeos, livros desenvolvidos com o objetivo de considerar a validade ecológica. As estratégias mencionadas antes foram ajustadas na fortaleza e as debilidades detectadas através da qualidade no capítulo de indicador do serviço. Estas atividades também em nível educativo: para fazer mais visível a população com múltipla deficiência incluindo nestes os surdocegos, incremento do numero de estudantes que recebem os serviços; melhorar a pratica de ensino de professores; a nível familiar: empoderamento dos papeis dos pais no processo educativo; e no nível do governo: nova coalização com outros departamentos foi estabelecida como a Secretaria de Educação Especial do Distrito Federal. O conteúdo descrito antes será apoiado por vídeos mostrando o processo desenvolvido no México.

## **2888 Envolvimento familiar: as múltiplas ações no atendimento ao aluno surdocego e/ou com múltipla deficiência sensorial**

Apoio familiar e parcerias

Apresentação oral

Jacqueline Ricartes Costa, Naya de Arruda Torrezan de Souza

O atendimento educacional à criança ou jovem com surdocegueira e/ou com múltipla deficiência sensorial, extensivo aos casos de crianças com doenças graves ou com síndromes, objetiva, genericamente, aquisições de habilidades de vida autônoma por parte dos mesmos. Quando a equipe interdisciplinar de uma instituição educacional especializada se posiciona aberta para realizar diferentes momentos de trocas entre seus profissionais, como por exemplo, os grupos de estudo, planejamentos coletivos e estudos de casos, as possibilidades de se ampliar a participação e o envolvimento da família também se multiplicam. Durante essas diferentes situações, a equipe dialoga entre si utilizando-se de discursos inerentes as suas áreas de atuações, onde cada profissional determina e redimensiona diretamente suas ações, mas onde também a equipe interdisciplinar, como um todo, estrutura novas possibilidades de acompanhamento do caso, e, portanto, de envolver a família, inovando o rol de ações comumente proposto e encontrado junto às mesmas. Desse modo, as conhecidas reuniões pedagógicas com o grupo de pais - onde se aplicam Dinâmicas de Grupo, as orientações particulares à família - garantidas em locais e tempos reservados, ou mesmo as visitas domiciliares, se alargam para a efetivação de outros procedimentos e formas de acompanhamento do caso, como por exemplo, o apoio de um profissional da equipe junto às sistemáticas consultas médicas, ou o acompanhamento aos atendimentos complementares que acontecem fora da instituição, como a Equoterapia e a Hidroterapia, além da possibilidade de se estruturar um grupo de estudos com os pais e/ou familiares mais próximos e envolvidos no caso. Nesse sentido, o desenvolvimento de um programa de atendimento individualizado para esses casos graves e de apoios intensos e contínuos, baseado em um Currículo Funcional, pode promover um trabalho que contemple as necessidades específicas da criança e as prioridades educativas estabelecidas junto à sua família. Ampliando os contextos de contatos e trocas efetivas entre escola e família, aumentam-se as chances de se gerar alternativas outras criativas no processo de atendimento educacional da criança/jovem surdocego e/ou múltiplo deficiente sensorial, dinamizando alguns resultados de longo para médio prazo.

## **2889 Alicerces para a inclusão: três pesquisas encadeadas sobre deficiências sensoriais**

Research Scientific and Evidence-Based  
Apresentação oral

Saulo Cesar Paulino e Silva , Elcie F. Salzano Masini , Isabel Amaral , Maria Aparecida Cornedi , Maria Cecilia de Moura , Shirley Rodrigues Maia , Tanya Cecilia Bottas de Oliveira e Souza

No. 1 Levantou as perguntas e dúvidas que fizeram mães ou cuidadoras, de crianças com deficiências sensoriais múltiplas a procurarem profissionais da saúde e educação; e os locais (clínicas ou institucionais) onde buscaram informações, esclarecimentos e orientação para atendimento de seu filho(a); arrolamento das orientações recebidas pelas mães para lidarem com seus filhos(as) e as formas de atendimento que a criança recebeu; sistematização dos recursos pessoais e materiais que contribuíram para o desenvolvimento e educação de crianças com deficiência múltipla. A investigação objetivou obter informações que abrangessem desde o nascimento da criança até o momento do registro do depoimento. Sujeitos da pesquisa: 10 mães da cidade de São Paulo - Brasil; 10 mães da região de Lisboa - Portugal; 06 médicos da cidade de São Paulo e 05 médicos da região de Lisboa; 06 professoras da cidade de São Paulo e 05 professoras da região de Lisboa. Método: análise de entrevistas individuais aos sujeitos da pesquisa. Dados simplificados da análise dos depoimentos, do Brasil: 1) as mães: aprenderam sozinhas e nunca se sentiram esclarecidas, e orientadas; o apoio foi da família e de amigos; os atendimentos que auxiliaram foram, de modo geral, de instituições especializadas; 2) os profissionais da saúde e da educação reiteraram que as mães não tinham sido atendidas em suas solicitações. Os dados de Portugal evidenciaram situações de atendimento mais satisfatórias. No. 2 Levantou concepções sobre o não dispor de audição e o não dispor de visão e a importância desses sentidos para aprender, de alunos do último ano de Cursos de Pedagogia, Fonoaudiologia, Psicologia de universidades públicas de quatro Estados brasileiros e da cidade de Setubal - Portugal. Verificou se a importância atribuída a não dispor desses sentidos para aprender era igual ou diferente quando a deficiência é congênita ou adquirida; identificou se os cursos forneciam informações sobre o ser surdo e o ser cego e as especificidades do perceber e da cognição de pessoas surdas e de pessoas cegas; comparou os dados dos alunos de cada um dos três cursos referentes ao objetivo geral e aos objetivos específicos. Sujeitos da pesquisa: 109 alunos de Pedagogia; 86 alunos de Fonoaudiologia; 82 alunos de Psicologia. Método: Análise de respostas a escolha entre perder a visão ou a audição e à escolha de nascer ou com a visão ou com a audição; análise das respostas a questionários sobre o surdo e o deficiente visual e seu aprender. Dados simplificados da análise: 1) os resultados dos alunos dos três Cursos das cinco universidades apresentaram poucas diferenciações, reiterando pouco conhecimento dos alunos sobre as especificidades ligadas à percepção, pensamento e linguagem de pessoas com deficiências sensoriais; 2) a formação desses profissionais não os está preparando para constituírem alicerces para a inclusão educacional e social de pessoas com surdez e deficiência auditiva e com cegueira e deficiência visual No. 3 Alicerces para a Inclusão no convívio com a comunidade A ser realizada de 2011 a 2015.

## **2935 O que é isto que chamamos de CHARGE? Uma visão geral da síndrome de CHARGE**

Desenvolvimento de pessoal / treinamento Modelos efetivos e criativos

Presentación oral

Pamela Ryan

Esta sessão oferecerá uma visão geral dos últimos diagnósticos e informação médica em Síndrome de Charge e proverá um foro para os participantes para discutir o alcance e os temas de identificação em seus países. A Síndrome de Charge é uma desordem genética que se caracteriza por uma variedade de temas médicos, físicos, sensoriais e de desenvolvimento que até recentemente, foram descritos como o acrônimo de C-H-A-R-G-E. Este acrônimo descrito como um set de problemas em muitas crianças. As letras são por Coloboma (no olho), Defeitos cardíacos, Atresia das coanas, Retardo no crescimento e/ou desenvolvimento, anomalias Genitais e/ou urinárias, e anomalias do ouvido e surdez. A síndrome de Charge é um padrão pouco reconhecido ao nascimento porque os defeitos ocorrem em aproximadamente 9 entre 10.000 nascimentos no mundo. O descobrimento do gene da síndrome de Charge em 2005 tem feito um diagnóstico genético possível, porém segue sendo caro e imperfeito com somente uns 2/3 partes de pessoas avaliadas como possíveis positivas pelo gene. Deste modo o diagnóstico clínico (descrição) segue em seu lugar porém com uma mudança: identificar o diagnóstico para a síndrome de Charge positivo por definição clínica é agora feito por identificação de problemas “maior” e “menor”. Por exemplo, um diagnóstico clínico feito por médicos geneticistas qualificados, pode identificar 4 maiores problemas específicos de Charge: Coloboma do olho, Atresia das coanas ou estenosis, anomalias do nervo cranial e do ouvido Charge. Identificar 2 maiores e 3 menores características podem ser diagnósticos clínicos. Características clínicas e problemas comuns de Charge, porém também identificadas em outras condições (exemplo defeitos do coração, fenda labiopalatal, anomalias de rins) de forma que somente não determinem um diagnóstico positivo de síndrome de Charge. Estas crianças são muito complicadas e vem com uma lista muito longa de instruções de “cuidado e manutenção”: estas combinações complexas de visão, audição, sensoriais, médicos, cognitivas, de desenvolvimento e temas de conduta levam a temas significativamente diferentes de crescimento que podem ser desalentadores nos primeiros anos. Entretanto dando um tempo apropriado e atenção aos detalhes, é incrível ver os ganhos deste interessante grupo de pessoas.

## **2938 Educação Online: Uma contribuição inclusiva para a acessibilidade educativa e econômica na América Latina**

Desenvolvimento de Pessoal, Modelos efetivos e criativos de abordagens

Apresentação Oral

Elizabeth Camacho Hernandez

A globalização como sistema econômico mundial têm alcançado todos os nossos países, no entanto devemos construir novas estratégias de formação inclusiva para formadores, familiares que tem encontrado obstáculos para assumir a responsabilidade econômica, de tempo e sacrifício familiar para assistir a centros de formação técnica, universitária para poder abordar adequadamente as necessidades individuais de cada individuo com deficiência. A educação online na América Latina pode ser vista como uma contribuição de acessibilidade de baixo custo, que rompe barreiras de distâncias, de horários para professores, pais ou tutores e outros profissionais que intervêm como mediadores. A educação online tem a possibilidade de apresentar-se com diferentes níveis de manuseio da informação, esta formação obedece às necessidades populacionais nas quais se respeita sua língua, cultura, costumes para dar maiores oportunidades aos mediadores que interagem com pessoas com diversas necessidades e capacidades entre eles a população com surdocegueira e deficiência múltipla. A educação on-line é um exemplo de estratégia para ser aplicado o Desenho Universal de Aprendizagem e permite melhorar a igualdade de oportunidades e a qualidade de vida tanto dos formadores, familiares e principalmente das pessoas com deficiência. As pessoas que acessam programas de formação online tem a vantagem de que estes podem estar elaborados em sua língua nativa, podem acessar ao uso das TICs (Tecnologia Informática de comunicação). Aquelas pessoas que são analfabetas, que contam em sua família e comunidade com pessoas com deficiência múltipla e ou com surdocegueira podem acessar a informação para intervir na educação desta população, utilizando vídeos demonstrativos entre suas estratégias para mediar. As novas tecnologias tem permitido um avanço relevante na educação online, este conceito substitui o que anteriormente significava a educação a distancia, já que as possibilidades que abrem a Internet e as Tecnologias da Informação (TIC), assim como os “Entornos Virtuales de Aprendizaje (EVA)” são enormes potencializando e facilitando a formação permanente. Esta formação online deve estar a cargo de diferentes entidades, como podem ser: os ministérios de educação de cada país, as universidades com cursos elaborados para tais fins, centros de melhoramentos técnicos, os mesmos centros escolares, e naqueles casos, em novos centros de recursos que tem realizado transições de seus estados de atenção segregada a formação de recursos humanos mais inclusivos.

## 2939 Síndrome da Rubéola na Argentina

Pesquisa Científica e Baseada em Evidência

Apresentação oral

Nora Beatriz Sinopoli; Aurea Maria Soza

Os dados baseados no diagnóstico clínico da rubéola mostram em nosso país um padrão de incidência cíclico, com picos a cada 5 anos aproximadamente. O maior registro ocorreu em 1997, superando os 50.000 casos. Em 1998, Argentina incorporou a vacina Triplece Viral (SRP) ao Calendário Nacional para as crianças de 1 ano, com um reforço ao ingresso escolar. Além disso tem-se realizado campanhas de acompanhamento para contemplar uma segunda oportunidade de imunização às crianças de 1 a 4 anos e evitar que esse grupo etário fique suscetível. A partir das ditas ações, tem-se observado um declínio importante dos casos notificados de rubéola, especialmente na população infantil, grupo destinatário da vacina. Estima-se que em um ano epidêmico se produzem 1050 casos de SRC e em um ano não epidêmico 105 casos da síndrome. Por isso, se espera que em 10 anos ocorram 1995 casos de SRC na Argentina. Esta cifra se calcula a partir de estudos de probabilidade de aparição de casos de síndrome da Rubéola Congênita (SRC) e considerando que o último surto de rubéola em nosso país ocorreu em 1998. O custo estimado do tratamento durante toda a vida de uma criança com SRC, é de aproximadamente \$ 180.000, representando aproximadamente \$ 359.100.000 para os casos estimados em 10 anos. O custo operativo por pessoa da vacina é de \$ 4,50 e \$ 30.633.188 o custo total da campanha, o que implica para o sistema de saúde tem um benefício estimado em \$ 328.436.812. A principal justificativa da estratégia acelerada de vacinação é reduzir o tempo que toma interromper a circulação do vírus da rubéola e eliminar a SRC. Em 2006, se iniciou a Campanha Nacional vacinando-se somente mulheres entre 15 e 39 anos, alcançando uma cobertura de 99%. Para dezembro de 2008 se obteve uma cobertura de 90% com sua campanha dirigida unicamente a homens entre 16-39 anos. Desde junho de 2009, Argentina está implementando uma campanha complementar de vacinação nos homens a fim de obter coberturas superiores a 95%. Enquanto o impacto familiar e social das pessoas com SRC, pode citar-se uma experiência familiar em que se expressa que as carências de serviços específicos nas áreas de educação e saúde demandam à família um enorme esforço emocional e econômico, levando à necessidade de criar escolas especiais para seus filhos e pensar em futuras residências. No que diz respeito à saúde é todavia uma luta constante, encontrar médicos que possam contemplar as manifestações tardias da SRC. Se bem que o país não tem realizado investigações de tais efeitos, devemos tomar consciência que à medida que a tecnologia desenvolve métodos aplicáveis à medicina, a sobrevivência das pessoas com SRC é maior, e vem acompanhada de manifestações tais como a diabete, artrite, alterações da conduta, transtornos neurológicos, entre outros, como tem documentado em investigações nos Estados Unidos.

## **2940 Políticas públicas a respeito da inclusão socioeducativa de pessoas surdocegas e/ou com necessidade**

Apresentação oral

Alicia Bonneto

A Subdireção de Educação Especial depende do Ministério da Educação da Província de Córdoba e tem o encargo de elaborar as políticas que regem a modalidade especial, articulando ações com todos os níveis, modalidades e âmbitos em que se desenvolve a educação. Tais políticas se marcam a nova Lei de Educação Nacional e Provincial que tem como prioridade a inclusão e o respeito pela diversidade de pessoas em todas suas manifestações, assegurando uma educação de qualidade com igualdade de possibilidades e igualdade social. Os objetivos desta Subdireção se centram em dois aspectos primordiais: por um lado, a transformação paulatina das escolas especiais com a finalidade que se constituam em centros de recursos para as escolas comuns com as que podem desenvolver em forma conjunta conhecimentos e estratégias para abordar uma educação inclusiva de qualidade; por outro, a detecção e seguimento de crianças com deficiência em idade de Intervenção Precoce, gerando assim uma abordagem preventiva na educação. O trabalho se desenvolve no marco das Orientações da política educativa para o Ministério da Educação 2008-11 tendo como objetivos primordiais aspectos como: - Melhoramento das condições de trabalho escolas, - Fortalecimento da centralidade pedagógica, - Atenção prioritária à trajetória sócio escolar, - Acompanhamento à gestão, - Apoios para a inserção na trama da comunidade local, - Desenvolvimento profissionais dos atores, - Participação diferenciada da comunidade educativa, - Contextualização das ações, - Otimização dos processos administrativos, - Gestão de informação significativa e relevante. As Linhas de Ação que sustentam a tarefa da Subdireção são: - Capacitação, - Acompanhamento institucional, - Normativa e estatística, - Investigação e Documentação. Em relação à situação de alunos com surdocegueira e/ou com deficiência múltipla destacamos que, gradualmente, abrem-se novos espaços educativos para os mesmos, como resultado da capacitação e o acompanhamento contínuo às equipes profissionais. Atualmente no sistema educativo da província se oferece serviços a aproximadamente 400 alunos com deficiência múltipla, incluindo estudantes com surdocegueira, o que representa aproximadamente a 10% das matrículas escolares em escolas especiais. No início o convenio com o Programa Perkins Internacional abarcava um número limitado de estabelecimentos educativos para atenção e formação docente, hoje, a partir do crescente aumento na matrícula das escolas e a necessidade de dar respostas a diversas situações, é que amplia e diversifica a atenção a mais escolas da Província a quem se lhes oferece capacitação, assessoramento técnico e ferramentas de trabalho para uma adequada abordagem, transversalizando assim, os diferentes níveis e modalidades do Sistema Educativo, promovendo desta maneira a inclusão das pessoas nos âmbitos escolar e comunitário. A equipe de Intervenção Precoce, em articulação de ações com outros ministérios e organismos de cooperação internacional, levam a cabo procedimentos e implementação de ações sinérgicas para identificar precocemente as necessidades educativas derivadas da deficiência ou de transtornos do desenvolvimento, a fim de dar-lhe atenção interdisciplinar e educativa para conseguir a inclusão desde o nível inicial.

## **2941 Necessidades de comunicação e outras derivadas da surdocegueira cobertas através da telefonia**

### **Educação/Reabilitação, abordagens inovadoras para crianças e adultos**

Apresentação oral

Eugênio Romero Rey

A realidade nos tem constatado e confirmado que um dos apoios fundamentais da tecnologia à cobertura das necessidades comunicativas das pessoas surdocegas, além da Internet, tem sido a possibilidade de acessar a comunicação do “SMS” através do celular. Graças às adaptações tiflotécnicas que permitem utiliza-los, as pessoas surdocegas dispõem de um meio de comunicação, rápido, prático, permanente e acessível com as pessoas de seu entorno. A acessibilidade à leitura e escrita das mensagens através do braille, adaptação visual da informação na tela ou o acesso por voz ao texto da tela do celular permite cobrir esta necessidade a muitas pessoas surdocegas de diferentes características comunicativas e distinta funcionalidade em cada um dos dois sentidos: visão e audição. Esta realidade está sendo um passo para maiores possibilidades para as pessoas surdocegas graças ao salto tecnológico que tem as tecnologias 3G e a acessibilidade para utilizar os Smartphones que se usam para compartilhar informação através das mesmas. Neste sentido se destaca a contribuição da Apple e seu sistema operativo iOS e seus terminais Iphone. Com eles estamos em situação de apoiar às pessoas surdocegas que reúnem os requisitos para poder utiliza-los, verdadeiros instrumentos de integração comunicativa com o entorno e acesso à informação do contexto, através de ferramentas portáteis que lhes fornecem a cobertura de necessidades de forma permanente e sem a necessidade de comunicar e acessar a informação desde o lugar em que fisicamente se situe ou ordenador pessoal adaptado e conectado a Internet. Além da acessibilidade a comunicação à distância através do celular (mensagem, e-mail, chat, videoconferência, etc.) se está disponibilizando a possibilidade de utilização de muitas aplicações que, elaboradas para usuários sem deficiência, não disponibilizam a muitas outras possibilidades que somente aquelas, como não ter que escrever no telefone móvel ou saber por curiosidade em que rua me encontro. Aplicações como “Dragon Dictation” ou “Onde estou” permitem a pessoa surdocega acessar por braille ou por ampliação, com bastante confiabilidade, a um texto que uma pessoa ouvinte lhe tenha oralizado ou conhecer a direção em que se encontra em caso de perda de orientação e comunica-la a pessoa do entorno que seja a adequada para receber tal mensagem. Expõe-se a experiência de utilização satisfatória de todos estes recursos por parte de pessoas surdocegas totais, com comunicação oral ou sinalizada, e pessoas com resíduos de visão com comunicação oral ou sinalizada, porém em todos os casos sem resíduos de audição funcionais para a comunicação interpessoal ou telefônica.

### **3094 Alianças público-privadas para a inclusão educativa de crianças e jovens com limitação visual, surdocegueira e deficiência múltipla em programas de educação existentes**

Modelos de Programa sugestões para melhorar os serviços oferecidos

Apresentação oral

Luz Helena Tirado, Marcela Quiroga Giraldo.

Bogotá capital da Colômbia, se caracteriza por ser uma cidade com uma dinâmica complexa determinada por condições sociais de desvantagens como a pobreza, o deslocamento e a violência. Muitos esforços têm sido realizados nos 10 anos para dar resposta às necessidades da população infantil e juvenil da cidade no marco da Lei 1098 Código da Infância e Adolescência de 2006 em especial na área da deficiência e inclusão social, nos últimos quatro anos. Neste marco, a Fundação Ideas dia a dia tem participado no processo entre os anos de 2007 a 2010, valorizando o desenvolvimento de 25000 crianças de 0 a 6 anos para a detecção precoce de alterações do desenvolvimento e condições de deficiência, conseguindo estabelecer vínculos com numerosas organizações de caráter nacional e internacional, privadas e públicas. Elaborou conjuntamente com a Fundação Multiimpedidos de Medellin um projeto que une esforços de organizações públicas e privadas, nacionais e internacionais, o que permitiu a participação no projeto “Ampliando oportunidades para pessoas com Limitação Visual, Surdocegueira e Deficiência Múltipla” e “RBC Estratégia para a participação social em Bogotá”, graças ao apoio de organizações internacionais como Perkins-Sense Internacional e CBM Christoffel-Blindmission. Este projeto se baseia na formação e treinamento de agentes comunitários locais, fortalecimento de famílias e profissionais especializados em atenção integral à deficiência sob o enfoque ecológico-funcional. Os profissionais desenvolvem ações de atenção integral com vistas à formação de agentes comunitários (dentro de cada ambiente e papel específico com o fim de alcançar o trabalho colaborativo) e também de formadores através de palestras, conferências, oficinas teórico-práticas, estágios, visitas domiciliares e de acompanhamento à atenção em saúde, elaboração de adequações curriculares, adaptações de baixa complexidade. Este processo está dirigido a funcionários públicos em 95% e privados em 5%. Formou-se 20 profissionais como líderes do processo de inclusão e implementação da estratégia de RBC na cidade como complemento aos programas de atenção educativa adaptados, 55 os profissionais participantes nas oficinas de formação e 300 assistiram a palestras de sensibilização e informação geral. Este projeto é desenvolvido em cinco cidades e busca unir esforços mediante o estabelecimento de alianças público-privadas e a assessoria especializada de centros de recursos de REI em Cartagena, FUNDAVE em Barranquilla, FULIM em Cali, Multiimpedidos em Medellin e Ideas em Bogotá, para apoiar às crianças e jovens com limitação visual, surdocegueira, e deficiência múltipla incluídos em instituições regulares na área rural e urbana.

### **3095 Capacidade de mudança das famílias para gerar um contexto inclusivo**

Família, apoios e alianças

Presentación oral

Luz Elena Tirado Betancur

Tradicionalmente os profissionais tem encarregado a educação das crianças com deficiência nos diferentes centros de atenção especializada. Consideram que os pais desempenham um papel secundário, apesar de saber que são eles seus primeiros professores, ninguém conhece a uma criança melhor que seus próprios pais e ninguém tem tanto interesse como eles de dar-lhes uma boa orientação. Na atualidade estas formas de pensar e atuar tem mudado, pois têm sido analisado em estudos, os fatores que intervém na relação e interação dos pais, as famílias e os profissionais de pessoas com deficiência. O empoderamento dos pais tem permitido abrir oportunidade para eles participarem ativamente no desenvolvimento de cada um dos membros da família e da integração e a inclusão dos mesmos na sociedade. O drama dos pais é o filho perfeito que esperavam e não chegou. As expectativas que tiveram ante ao nascimento de seus filhos, se vem confrontadas, estimuladas, julgadas, criticadas, alentadas, odiadas ou amadas, porque sucedeu de improviso. Com a estratégia de “educação experimental”, manejada desde uma serie de atividades do projeto Aventura com atividades que conduzem ao sucesso ou a análise e o perdão pelo fracasso ou os erros na realização da atividade. As ações nestes encontros trazem problemas para que os pais, seja em grupo ou individualmente sigam os passos de: avaliar as dificuldades, buscar alternativas de solução, escolher a melhor e buscar as estratégias para resolve-lo, e em um treinamento para a vida, mediante os processos de interiorização – reflexão – ação. Melhoram seu autoconceito, sua autoconfiança e autoestima. Nos encontros de pais se busca que eles sejam capazes de demonstrar uma habilidade significativa para transferir intenções de ajuda, estabelecer uma confiança mutua medida pela informação que dão a seus companheiros e a si mesmo. O sucesso e o fracasso não são importantes nestas atividades porém se a diversão, que permite aos participantes ter mais confiança em si mesmos, quando estão a frente de outras pessoas afrontar com decisão e aceitação as dificuldades que lhes dá a vida. Uma atmosfera de apoio e cooperação tende a motivar a participação e melhorar a confiança em todos os membros do grupo porque envolve a interação tanto física como verbal. Assim, promove a consciência sobre a segurança do mesmo e a dos demais. No geral, as atividades são divertidas, por esta mesma razão, a risada é uma terapia que alivia a tensão e a tristeza e é parte essencial deste processo, além do componente do amor e o respeito o que os leva a integrar-se a sua vida pessoal e social com uma melhor qualidade de vida para toda sua família.

### **3097 Alinhamento Curricular. Proposta curricular do desenvolvimento baseado em uma perspectiva ecológica funcional: implementação e experiência em escolas especiais de gestão privada e de gestão pública**

Desenvolvimento de pessoal / treinamento, Modelos efetivos e criativos

Apresentação oral

Karina Medina, Graciela Ferioli, Maria Aparecida Cormedi

A Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência tem como objetivo promover, proteger e assegurar o gozo pleno das condições de igualdade de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito e sua dignidade inerente. Dentro destes conceitos, ficam contemplados os direitos e necessidades das pessoas com deficiência múltipla, que tem limitado acesso à informação ou vê-se distorcida por limitações auditivas, visuais, físicas e/ou cognitivas. Estas podem ser congênitas ou adquiridas, aparecer de maneira simultânea ou não. Esta condição afetará a formação de conceitos, o desenvolvimento da pessoa e dependerá do momento em que aparece a deficiência, do grau da mesma e das possibilidades que lhe ofereça o meio em que se desenvolve. Dentro dos direitos e necessidades das pessoas com deficiência múltipla, queremos pontuar o referente à educação e principalmente à característica dos serviços educativos que deveriam responder aos propósitos anteriormente mencionados, em nossa experiência, observamos que os mesmos, seguem modelos em que os profissionais são quem avaliam e trabalham com os estudantes de uma maneira isolada. Conseqüentemente, “eles manifestam dificuldades para refletir no desenvolvimento dos programas educativos, as necessidades prioritárias do estudante, sua família e do ambiente familiar a que pertence” (Ferioli, G., 2003). A partir desta pergunta, e tendo em conta as necessidades das famílias, das crianças, jovens com deficiência múltipla e dos profissionais que intervêm nesses processos educativos, é que, algumas instituições da província de Córdoba, Argentina, tanto de gestão privada como de gestão pública, destinadas a oferecer educação especificamente a crianças, jovens e adultos com deficiência múltipla, com o objetivo de melhorar a qualidade do serviço, para que os estudantes desenvolvem todas as suas capacidades e potencialidades; iniciou um processo de capacitação e aprofundamento que permitirá a análise e melhora da proposta educativa, das práticas docentes, e a implementação das mesmas sob um modelo curricular de desenvolvimento baseado na perspectiva ecológica-funcional. Este processo foi facilitado por uma série de consultorias e assessorias que ofereceram as bases para que a instituição delineasse uma proposta educativa que respondesse às necessidades das pessoas com deficiência múltipla. A partir da experiência, teorias e conceitos, conseguiu-se elaborar um documento sobre “Alinhamento Curricular”, que consideramos que servirá de guia para outros serviços que ofereçam educação a estas pessoas. Nesta apresentação desejamos compartilhar as ferramentas teóricas obtidas, porém também a elaboração e a implementação da proposta curricular de nossa instituição, dentro de um sistema educativo único.

### **3103 Inclusão de alunos que são surdocegos como uma continuidade**

Modelos Programas Sugerencias de mejoramiento de servicios ofrecidos  
Gloria Rodriguez-Gil

Produto das múltiplas experiências da apresentadora com estudantes surdocegos, suas famílias e grupos de educadores em diversos programas educativos, este workshop enfocará em visão, papel, atitudes e contextos que tem demonstrado a afetividade no melhoramento da inclusão de alunos surdocegos. A apresentação explora os contínuos benefícios de ver a inclusão, não como uma categoria discreta, absoluta, senão como um grupo de níveis flexíveis, múltiplos e maleáveis que se podem entender como temas educativos para melhorar não somente a interação de alunos com seus ambientes imediatos porém que também aplicam a melhora da qualidade de vida em áreas muito simultâneas. O workshop trará o perfil do aluno e como influir em formas únicas do programa educativo. Os alunos surdocegos são muito diversos, pelo que suas fortalezas e necessidades são únicas para cada aluno e em consequência é critico que o grupo educativo conheça as características individuais do estudante. Esta apresentação passará através da informação sobre o estudante que pode ser necessário ter em conta para melhorar o apoio do estudante em um grande entorno de inclusão. Finalmente os alunos surdocegos necessitam de tecnologia para compensar a falta de acesso. Esta apresentação revisará algumas tecnologias, da mais simples ao especializado. Esta tecnologia pode apoiar aos estudantes a ter melhor acesso, aprender e interagir com o ambiente. O conceito central é que o aluno é uma entidade complexa passando a um entorno complexo, no qual certas características se desenvolvem mais ou menos e serão mais ou menos apropriadas para a finalização de tarefas fundamentais e isto ao não tomar uma aproximação absoluta e reconhecendo a diversidade das manifestações dos alunos, os progressos em inclusão podem ser alcançados através do cultivo das fortalezas e habilidades no contexto diversos em que as características estão presentes, apesar da sofisticação dos programas educativos. Para este efeito, a apresentação proverá exemplos específicos e experiências com a esperança que os participantes possam extrapolar seus próprios e contextos e incrementar os níveis de inclusão possíveis dos alunos que cuidam.