
Ética na pesquisa com a participação de pessoas surdocegas: o desafio comunicacional

Rodrigo da Rocha Machado¹

 <https://orcid.org/0000-0001-9057-0055>

Stella Maria Peixoto de Azevedo Pedrosa²

 <https://orcid.org/0000-0002-8844-2043>

Resumo

O artigo aborda procedimentos éticos em pesquisas com a participação de pessoas surdocegas. Discute-se a importância de os projetos acadêmicos incluírem procedimentos metodológicos e comunicacionais acessíveis durante o registro de consentimento livre e esclarecido. São elencadas barreiras de comunicação existentes no diálogo entre o(a) pesquisador(a) e participante para a livre manifestação das pessoas envolvidas na pesquisa. Também são descritas características da surdocegueira para uma melhor compreensão de suas especificidades. A partir de uma revisão da produção acadêmica brasileira (teses e dissertações), são indicadas possibilidades comunicativas e recursos assistivos que podem contribuir para um melhor entendimento e autonomia das pessoas surdocegas participantes de pesquisas.

Palavras-chave: Comitê de Ética; Consentimento Livre e Esclarecido; Ética na Pesquisa; Recursos Assistivos; Surdocegueira.

Ethics in research with the participation of deafblind people: the communicational challenge

Abstract

The article debates ethical procedures in research with the participation of deafblind people. The importance of academic projects including accessible methodological and communicational procedures during the registration of free and informed consent is discussed. Existing communication barriers are listed in the dialogue between the researcher and the participant for the free expression of the people involved in the research. Deafblindness characteristics are also described for a better understanding of its specificities. Based on a review of Brazilian academic production (theses and dissertations), communicative possibilities and assistive resources are indicated that can contribute to a better understanding and autonomy of deafblind people participating in research.

Keywords: Ethics Committee; Free and Informed Consent; Ethics in Research; Assistive Features; Deafblindness.

¹ Museu de Ciências da Terra, Rio de Janeiro. E-mail: rodrigo.machado@cprm.gov.br.

² Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro. E-mail: smpedrosa@gmail.com.

Introdução

Conduzir um trabalho científico exige de quem o realiza uma conduta correta, criteriosa e respeitosa. Esse agir é o que se chama ética. A ética na pesquisa científica pode ser descrita como uma preocupação permanente com as escolhas, sendo o respeito ao participante uma prioridade acima dos resultados da pesquisa. O princípio ético envolve assegurar a transparência e a responsabilidade na condução da pesquisa, tendo como embasamento o princípio da dignidade humana (HERMANN, 2019). A ética em pesquisa passou a ser uma preocupação após as mudanças de paradigmas em relação aos direitos humanos no pós-segunda guerra. A partir da elaboração do Código de Nuremberg, dignidade da pessoa humana e a autonomia da vontade de participar de pesquisas passaram a ser parâmetros fundamentais em pesquisas com seres humanos (MAINARDES; CURY, 2019).

No Brasil, os princípios éticos são regidos por duas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A Resolução n.º 466/2013 (BRASIL, 2012), mais adequada para as especificidades de pesquisas na área biomédicas e a Resolução n.º 510/2016, que procura incluir as particularidades das ciências humanas e sociais, que possuem especificidades em relação à pesquisa na área biomédica (BRASIL, 2016).

O fato de existir uma resolução específica para pesquisas nas áreas humanas e sociais é importante porque o(a) pesquisador(a) tem o dever de seguir os preceitos éticos durante a pesquisa, mesmo que seu projeto de pesquisa não envolva a intervenção direta no corpo, uso de fármacos ou testes de medicamentos. Nesse caso, cabe à pessoa responsável pela pesquisa, antes do envio do projeto para um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), verificar se sua pesquisa se enquadra nas áreas definidas Art. 2, inciso XVI da Resolução n.º 510:

[...]aquelas que se voltam para o conhecimento, compreensão das condições, existência, vivência e saberes das pessoas e dos grupos, em suas relações sociais, institucionais, seus valores culturais, suas ordenações históricas e políticas e suas formas de subjetividade e comunicação, de forma direta ou indireta, incluindo as modalidades de pesquisa que envolvam intervenção (BRASIL, 2016, [s.p.]).

Embasado nas resoluções, os Comitês de Ética em Pesquisa e a Comissão Nacional de

Ética em Pesquisa - CEP/Conep da Plataforma Brasil avaliam o cumprimento, por parte dos(as) pesquisadores(a), dos preceitos éticos na condução de suas pesquisas. Dentre os parâmetros exigidos está a necessidade de que todas as informações da pesquisa sejam fornecidas de maneira inequívoca para que, de posse dessas informações, o participante tenha clareza para decidir sobre participar, ou não, do estudo (BRASIL, 2016).

Essa manifestação por parte de quem participa da pesquisa acontece durante o registro de consentimento ou assentimento, momento em que o(a) pesquisador(a) tem o dever de garantir que os participantes obtiveram todas as informações necessárias sobre a natureza da pesquisa, a adesão voluntária e a permanência não obrigatória nela (COUTINHO, 2019).

Entretanto, na literatura acadêmica, é comum encontrar relatos de obstáculos para que essa etapa de consentimento seja cumprida de maneira adequada (SILVA; PORTELA, 2017). Por exemplo, tanto a legibilidade quanto a acessibilidade das informações descritas pelos(as) pesquisadores(as) podem ser obstáculos à garantia de autonomia do participante na sua manifestação de concordância (DELLA LÍBERA; JURBERG, 2020). O entendimento dos procedimentos técnicos pode também ser afetado pela não compreensão, pela condição social e falta de acesso a uma educação de qualidade (LOBATO; CAÇADOR; GAZZINELLI, 2013). Condições essas, reforçadas por Rodrigues Filho, Prado e Prudente (2014), que relacionam o nível de escolaridade e a linguagem utilizada nos termos de consentimento livre e esclarecido à dificuldade de leitura, compreensão e legibilidade por parte dos participantes da pesquisa.

Em pesquisas com pessoas com deficiência, a não compreensão pode estar associada à falta de clareza das informações fornecidas pelos(as) pesquisadores(as). Della Líbera e Jurberg (2020) destacam que a falta de acessibilidade dos termos da pesquisa seria por conta do desconhecimento por parte do(a) pesquisador(as) das características comunicacionais dos participantes, e também pela inexistência de um modelo padrão de registro de consentimento que incluía as especificidades das pessoas com deficiência.

A pesquisa envolvendo pessoas surdocegas precisa, necessariamente, prever informações em formatos acessíveis. A grande variedade de graus de deficiência auditiva e visual dentro do espectro da surdocegueira indica a inexistência de uma única estratégia que incluía todas as possibilidades comunicacionais (SKILTON *et al.*, 2018). Assim, é fundamental que o(a) pesquisador(a) tenha o conhecimento necessário sobre as potencialidades das tecnologias

assistivas, a fim de selecionar os recursos e criar as estratégias mais apropriadas durante a pesquisa. A compreensão das diferenças individuais é uma forma de evitar a construção de uma barreira atitudinal de padronização, que pode ser definida como: [...] a crença de que os indivíduos com a mesma deficiência agem da mesma forma e desejam as mesmas coisas. É a efetivação de serviços, baseada na experiência generalizada com indivíduo ou grupos de pessoas com deficiência” (TAVARES, 2013, p. 24).

Nesse sentido, o desconhecimento por parte do(a) pesquisador(a) das especificidades comunicacionais da surdocegueira pode comprometer a autonomia do participante e, conseqüentemente, os princípios éticos de todo o projeto de pesquisa. Uma vez que se trata de uma dupla deficiência sensorial, com um universo de características singulares, torna-se fundamental que o(a) pesquisador(a) procure adequar as informações da pesquisa aos variados tipos de comunicação e às especificidades relacionadas à surdocegueira.

Portanto, diante da necessidade de compreender quais os recursos que podem ser oferecidos durante a pesquisa com pessoas surdocegas, o presente trabalho descreverá algumas especificidades a serem levadas em consideração por aqueles(as) que desejam pesquisar na área da surdocegueira. A partir disso, refletiremos sobre a importância de adoção de estratégias necessárias para garantir a autonomia das pessoas surdocegas durante a pesquisa.

A surdocegueira

A surdocegueira é definida como uma deficiência única na qual existe uma incapacidade simultânea de serem utilizados os sentidos da visão e da audição. (MCINNES; TREFFY, 1991). Devido a essa dupla perda sensorial, as pessoas surdocegas possuem características e necessidades diferentes em comparação com pessoas com deficiência única, seja a visual ou a auditiva. Logo, não se trata de uma simples soma de surdez com cegueira, sendo, inclusive, a palavra surdocegueira escrita sem hífen, para indicar essa condição singular de deficiência (BOSCO; MESQUITA; MAIA, 2010).

Em relação às etiologias, há uma diversidade de causas da surdocegueira, algumas presentes desde o nascimento e outras desenvolvidas ao longo da vida. As causas mais comuns

estão relacionadas às Síndromes (Down³, Trissomia 13⁴, Usher⁵, Wolfram⁶, Associação Charge⁷); às infecções pré-natais (AIDS, Herpes, Rubéola, Sífilis e Toxoplasmose); aos problemas relacionados à gravidez (consumo de álcool pela mãe durante a gestação, hidrocefalia, violência sofrida pela mulher durante a gravidez, microcefalia); e às complicações pós-natal, como asfixia, encefalite, lesão na cabeça, meningite etc. (HELLER; KENNEDY, 1994). No Brasil, doenças como rubéola e toxoplasmose, evitáveis com o devido acompanhamento pré-natal, ainda são importantes causadoras de nascimento de criança surdocegas (ARIAS; ZEFERINA; BARROS FILHO, 2006). O fato de existirem diferentes etiologias faz com que as pessoas surdocegas manifestem uma variedade de características clínicas, com distintas progressões e gravidade.

O momento do surgimento das perdas sensoriais é um fator fundamental no desenvolvimento de uma pessoa surdocega. Quanto mais tarde as manifestações surgirem ao longo da vida, maiores as chances de a pessoa adquirir uma língua (REYES, 2004). Classifica-se a surdocegueira em congênita ou pré-linguísticas, aquela originada no nascimento ou antes da aquisição de uma língua; e adquirida ou pós-linguística, manifestada em crianças, jovens e adultos depois de já terem adquirido uma língua (LUPETINA, 2020). Perdas de audição e visão que tornam uma pessoa surdocega raramente aparecem simultaneamente na idade adulta, porém, o momento da vida em que há a perda do sentido da visão e/ou da audição faz grande diferença no desenvolvimento e no cotidiano de um indivíduo (REYES, 2004). Pessoas com surdocegueira congênita geralmente demonstram maiores desafios em termos comunicacionais, na interação social, orientação e mobilidade e em atividades diárias, enquanto pessoas com surdocegueira adquirida apresentam, comparativamente, maior independência, porém com maiores sentimentos de perdas e solidão (DALBY *et al.*, 2009).

³ A síndrome de Down é desequilíbrio na constituição cromossômica que causa deficiência intelectual em graus variados (SILVA; DESSEN, 2002).

⁴ A Trissomia do 13 é uma anomalia cromossômica causada pela presença de uma cópia extra do cromossomo 13 e possui como características diversas máis-formações congênitas (SILVA; MARQUI, 2023).

⁵ A Síndrome de Usher (USH) é uma doença rara, tipificada essencialmente por surdez devido ao desenvolvimento anormal das células receptoras de som no ouvido interno (LIRA *et al.*, 2020).

⁶ A síndrome de Wolfram (SW) é uma condição neurodegenerativa progressiva de herança autossômica recessiva caracterizada pela presença de diabetes mellitus e atrofia óptica (RIBEIRO *et al.*, 2006).

⁷ A síndrome CHARGE é uma doença hereditária causada por uma mutação no gene CHD7 da proteína 7, é caracterizada pelo diversas máis-formações e perda auditiva (USMAN; SUR, 2023).

Os desafios na comunicação se manifestam de forma diferente na surdocegueira. Pessoas surdocegas congênitas, geralmente, apresentam maiores dificuldades comunicacionais (JAISWAL *et al.*, 2018), e necessitam de uma intervenção para não ficarem restritas a uma forma elementar de comunicação caracterizada por gestos simples, gritos, balbucios (REYES, 2004). No caso da surdocegueira adquirida, as formas comunicacionais são influenciadas pela perda sensorial progressiva, o que exige adaptações ao longo da vida, como, por exemplo, o aprendizado da língua de sinais (JAISWAL *et al.*, 2018). No âmbito geral, pessoas surdocegas podem utilizar diversas formas de comunicação. Além dos gestos e das expressões elementares supracitados, há outras maneiras mais elaboradas de se comunicarem, tais como alfabeto datilológico tátil, escrita na palma das mãos, antebraço ou costas, Braille tátil, pranchas alfabéticas, Língua de Sinais tátil, Tadoma⁸, Língua de Sinais em campo reduzido, dentre outros (REYES, 2004). A comunicação oralizada ou por língua de sinais pode ser a forma de comunicação em pessoas que já tinham experiências visuais, auditivas e linguísticas, quando manifestaram a perda sensorial (ALMEIDA, 2015).

Esses são apenas alguns exemplos do quanto a heterogeneidade de fatores influencia nas experiências de vida das pessoas surdocegas. Ela se manifesta de formas variadas e traz desafios em relação à comunicação, à orientação e à mobilidade, à percepção sensorial, podendo resultar em isolamento social e problemas psíquicos (JAISWAL *et al.*, 2018). Devido à complexidade de fatores que se entrelaçam na surdocegueira, cada pessoa manifesta suas características de maneira própria (REYES, 2004) sendo, portanto, preciso uma atenção individualizada.

Nesse cenário diverso, complexo e com poucas informações, cabe ao(a) pesquisador(a), ao elaborar o projeto de pesquisa, procurar maneiras de superar as barreiras comunicacionais para a compreensão por parte do participante com surdocegueira a fim de conduzir uma pesquisa pautada nos preceitos éticos.

⁸ No Tadoma, o processo de recepção das informações se dá pelo posicionamento da mão do surdocego na região do rosto (boca, lábios, queixo, pescoço e face) do parceiro de comunicação (CADER-NASCIMENTO; FAULSTICH, 2016, p. 112).

Os desafios para garantir um Consentimento Livre e Esclarecido

Para realizar pesquisas com seres humanos, o(a) pesquisador(a) é obrigado(a) a seguir normas éticas, sendo exigido um protocolo formal de registro de anuência por parte do participante da pesquisa. Durante esse processo de formalização da pesquisa, o(a) pesquisador(a) deve garantir que todas as informações fornecidas sejam transmitidas de forma adequada, sendo dadas as condições para uma manifestação livre, autônoma por parte do participante em relação à cooperação na pesquisa (COUTINHO, 2019).

Cabe ao(a) pesquisador(a), para que seja atingido seu objetivo, apresentar com clareza e legibilidade todas as informações da pesquisa, uma vez que a falta de acessibilidade e compreensão pode configurar-se um obstáculo à garantia de autonomia do participante. Por isso, ele(a) deve procurar contextualizar o significado das palavras científicas para uma linguagem cotidiana de fácil compreensão (RODRIGUES FILHO; PRADO; PRUDENTE, 2014), ou buscar uma estratégia educativa, capaz de melhorar o entendimento das terminologias e dos procedimentos de pesquisa durante o registro de consentimento (LOBATO; CAÇADOR; GAZZINELLI, 2013).

Entretanto, o simples registro de consentimento, sem o cuidado com a clareza e a acessibilidade das informações, não assegura que a pesquisa cumpra os preceitos éticos obrigatórios. Esse é um desafio para pesquisa no Brasil, conforme Fernandes (2015) observa, quando relaciona a falta de acesso à educação de qualidade a uma menor predisposição à recusa de participação em uma pesquisa. Segundo a pesquisadora, muitas pessoas sentem-se inferiorizadas devido à baixa escolaridade diante do(a) pesquisador(a) e muitas vezes aceitam os termos, mesmo sem entender os riscos e os benefícios da pesquisa, por receio das consequências de sua decisão. Esse obstáculo devido à falta de entendimento sobre a natureza da pesquisa pode trazer como consequência uma situação de vulnerabilidade do participante, que pode ser explicada como:

[...] um conceito relacionado a uma condição de existência específica de grupos populacionais particulares expostos a adversidades independentemente de suas vontades, para quais não dispõem de meios necessários para o enfrentamento (LOBATO; CAÇADOR; GAZZINELLI, 2013, p. 563).

Por conseguinte, para qualquer pesquisador(a) é importante atuar para que não sejam criadas situações de vulneração. Ao submeter um projeto, o proponente deve estabelecer o compromisso ético de respeito ao participante, não retirando dele a autonomia para tomada de decisão (GUERRIERO; MINAYO, 2013).

Todavia, diversos fatores podem colocar o participante em uma situação de vulneração durante a pesquisa. Dentre eles, a falta de clareza, o acesso inadequado às informações e a relação de submissão com o(a) pesquisador(a). Esses fatores adicionam inúmeras questões éticas à pesquisa, e solucionar esses desafios é requisito fundamental para que ela se desenvolva de maneira correta e ética.

Um itinerário a seguir está na Resolução n.º 510 do CNP. O quinto artigo, que descreve o processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido, indica diversos formatos para realizar o registro e uma gama de possibilidades de adaptação, de acordo com o perfil do participante:

Art. 5º O processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido pode ser realizado por meio de sua expressão oral, escrita, língua de sinais ou de outras formas que se mostrem adequadas, devendo ser consideradas as características individuais, sociais, econômicas e culturais da pessoa ou grupo de pessoas participante da pesquisa e as abordagens metodológicas aplicadas (BRASIL, 2016, [s.p.]).

No caso das pessoas com deficiência, observar o artigo quinto da Resolução n.º 510 é essencial para garantir a acessibilidade das informações. Cumpre ao(a) pesquisador(a) analisar e identificar as adaptações necessárias visando à autonomia do participante da pesquisa. Esse planejamento deve ser adaptável e flexível, pois, em alguns momentos, os recursos selecionados podem não ser adequados para determinada deficiência, comprometendo o fundamento ético da pesquisa. Deve-se evitar, desde o planejamento da pesquisa, concepções estereotipadas sobre a pessoa com deficiência. Um grande risco é o(a) pesquisador(a) agrupar diretrizes, condutas, estratégias, como se fosse uma receita a ser seguida.

Na literatura acadêmica, são raras as recomendações para realizar pesquisa com pessoas surdocegas. Um trabalho que procurou identificar os obstáculos e tecer recomendações para tal foi o de Skilton e colaboradores (2018) que destacou o respeito à forma de comunicação

individual como primordial. Segundo os autores, em um grupo de pessoas surdocegas, muitas vezes, a mesma informação deve ser interpretada em língua de sinais, leitura labial, audição, em texto ou em combinação devido às diferenças comunicacionais existentes entre os participantes.

Compreender a diferença, nessa perspectiva, é entender a pessoa na sua subjetividade, autonomia, criatividade e capacidade de diálogo. É fazer uso dos recursos de acessibilidade para garantir uma pesquisa, de acordo com as diretrizes dos conselhos de ética. E, neste sentido, mostra-se relevante o estudo de quaisquer medidas que possam auxiliar na autonomia das pessoas surdocegas envolvidas em pesquisas, com pleno acesso à informação em formatos acessíveis.

Metodologia

Como itinerário metodológico, foi realizada uma revisão sobre a produção acadêmica brasileira, especificamente teses e dissertações, sobre o tema comunicação e surdocegueira na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), a fim de oferecer informações que pudessem auxiliar os(as) pesquisadores(as) no desenvolvimento de pesquisas com dados acessíveis para pessoas surdocegas.

A revisão é uma metodologia de pesquisa importante, principalmente diante de um cenário de produção de informações científicas em crescimento exponencial (LOVATTO *et al.*, 2007). É uma forma de pesquisa que supre uma demanda por trabalhos que trazem panoramas gerais e informações sistematizadas que auxiliam pesquisadores(as) na organização, avaliação e integração de evidências científicas (ROEVER, 2020). Além disso, possibilita o aproveitamento e a aplicação de pesquisas em diferentes escalas e contextos, tendo grande potencial para desenvolver não só estudos em áreas onde há escassez de trabalhos com também metodologias inovadoras (GALVÃO; RICARTE, 2019), sendo um tipo de exercício exploratório que pode resultar em novas ideias e aplicações (SIDDAWAY; WOODS; HEDGES, 2019).

Para assegurar seu caráter científico, a pesquisa foi realizada a partir de protocolos e critérios explícitos. Suas diretrizes para coleta de dados, inclusão ou exclusão de trabalhos foram bem especificados para garantir seu caráter de reprodutibilidade (GALVÃO; RICARTE, 2019). O rigor e a qualidade de uma revisão de literatura podem contribuir com novas visões a partir de

uma análise abrangente de um determinado campo, uma vez que, na ausência de uma revisão, o estado de conhecimento em diversas áreas de estudo nem sempre está manifesto. (SIDDAWAY; WOODS; HEDGES, 2019).

A busca foi realizada a partir de termos relacionados à surdocegueira, e o período considerado incluiu todos os trabalhos publicados na plataforma BDTD até o ano de 2020⁹.

Quadro 1: Base de dados e descritores utilizados na Revisão Integrativa

BASE DE DADOS PESQUISADA	DESCRITORES
Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações - BDTD	surdocegueira, surdo-cego, surdocego, surdocega, “pessoa surdocega”, “dupla perda sensorial”

Fonte: elaboração própria.

Os resultados de cada pesquisa foram organizados para uma triagem inicial em busca de dados duplicados. Devido à pouca produção da área da surdocegueira, não foram colocados filtros adicionais ou delimitação de área de concentração.

Tabela 1: Total de trabalhos duplicados (N) e pré-selecionados (N) por descritores

Base de Dados	Descritores	Filtros	Total de Trabalhos (N)	Duplicidade (N)	Trabalhos pré-selecionados (N)	Período de acesso
BDTB	surdocegueira	Publicações anteriores a 2021	44	05	39	01/07/2021 a 08/01/2022
	surdo-cegueira		02	00	02	
	surdo-cego		04	00	04	
	surdocego		30	04	26	
	surdocega		30	04	26	
	“pessoa surdocega”		03	00	03	
“dupla perda sensorial”	00	00	00			
Total			113	13	100	

Fonte: elaboração própria.

⁹ Optou-se por não incluir Teses e Dissertações publicadas no ano de 2021, devido à possibilidade de haver novas atualizações na plataforma no início de 2022.

Do total de 113 teses e dissertações encontradas foram pré-selecionados 100. Essa diferença aconteceu devido à ocorrência de duplicidade dos resultados de cada descritor. Por exemplo, nos resultados do termo “surdocegueira” existem cinco trabalhos duplicados nos resultados de busca.

A segunda etapa de busca de duplicidade foi feita pela comparação entre os resultados dos descritores utilizados. Todos os 100 trabalhos pré-selecionados foram organizados em planilhas separadas e comparados minuciosamente. Dentre os 100 registros, 53 eram repetidos entre os diferentes termos de busca. Após a retirada dos duplicados, restaram 47 pesquisas, sendo 11 teses e 36 dissertações com data de defesa compreendida entres os anos 2000 e 2020. As publicações foram organizadas para verificação inicial dos seus títulos, resumos, palavras-chave e objetivos, a fim de verificar a pertinência em relação ao tema da revisão.

Todas as pesquisas passaram, inicialmente, por uma consistente leitura dos títulos, resumos, palavras-chave, a fim de verificar se atendiam aos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

Quadro 2: Critérios de inclusão e exclusão utilizados na Revisão

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
<ul style="list-style-type: none"> • Estudos relacionados às pessoas surdocegas ou perda sensorial dupla e suas experiências de vida em qualquer situação. • População do estudo composta por pessoas surdocegas, independentemente da idade. • Teses e dissertações defendidas até o ano de 2020. • Trabalhos da área da comunicação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalhos que não tratam de experiências de pessoas surdocegas. • Estudos apenas relativos a levantamentos de políticas públicas • Trabalhos de revisão. • Pesquisas com foco em aspectos não relacionados à comunicação.

Fonte: elaboração própria.

Das 47 fontes analisadas, foram extraídas 24 pesquisas relacionadas à comunicação.

Quadro 3: Teses e dissertações incluídas na Revisão após a aplicação dos critérios de inclusão.

	Ano da Defesa	Autor (a)	Título	Instituição
1	2000	FORCHETTI, Daniella	A história de Iago: o menino guerreiro no mundo da comunicação alternativa	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
2	2003	CADER-NASCIMENTO, Fatima Ali Abdalah Abdel	Implementação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora.	Universidade Federal de São Carlos
3	2007	CAMBRUZZI, Rita de Cássia Silveira	Comunicação entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados	Universidade Federal de São Carlos
4	2008	ALMEIDA, Célia Aparecida Faria	A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-lingüística numa perspectiva sociocognitivo-interacionista	Universidade de Brasília
5	2008	GIACOMINI, Lilia	Análise de um programa: "passo a passo" orientação e mobilidade para pessoas surdocegas	Universidade de São Paulo
6	2008	ARIAS, Camila Ramos	A arquitetura como instrumento do projeto inclusivo: percepção do surdocego	Universidade Estadual de Campinas
7	2009	IKONOMIDIS, Vula Maria	Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-lingüística	Universidade Federal de São Carlos
8	2010	BEZERRA, Luiz Carlos Souza	A criança surdocega e a linguagem no contexto escolar e familiar	Universidade Católica de Pernambuco
9	2010	GALVÃO, Nelma de Cássia Silva Sandes	A comunicação do aluno surdocego no cotidiano da escola inclusiva	Universidade Federal da Bahia
10	2011	CORMEDI, Maria Aparecida	Alicerces de significados e sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira congênita	Universidade de São Paulo
11	2011	RACHED, Sueli Fernandes da Silva	Ver e ouvir a surdocegueira: o emergir da comunicação	Universidade Católica de Pernambuco

	Ano da Defesa	Autor (a)	Título	Instituição
12	2013	CAMBRUZZI, Rita de Cássia Silveira	Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher: um estudo de caso	Universidade Federal de São Carlos
13	2014	BOAS, Denise Cintra Villas	Pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla: análise de relações de comunicação	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
14	2015	ALMEIDA, Wolney Gomes	O guia-intérprete e a inclusão da pessoa com surdocegueira	Universidade Federal da Bahia
15	2015	FARIAS, Sandra Samara Pires	Os processos de inclusão dos alunos com surdocegueira na educação básica	Universidade Federal da Bahia
16	2015	GODOY, Shirley Alves	Processo de intervenção junto à professora de geografia e professoras especialistas para favorecer a aprendizagem de uma aluna com surdocegueira: uma pesquisa colaborativa	Universidade Estadual de Londrina
17	2016	BEZERRA, Luiz Carlos Souza	Crianças surdocegas, corpo & linguagem	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
18	2016	BERTOLA, Vanisse Cristina Bussolo	Implante coclear em uma criança com surdocegueira congênita: análise das ações comunicativas	Universidade de São Carlos
19	2017	MUCCINI, Patrícia	Estudantes com surdocegueira na universidade: mapeando barreiras e facilitadores que perpassam o processo de inclusão acadêmica	Universidade Federal de Santa Catarina
20	2017	MATA, Simara Pereira da	Perspectivas de profissionais sobre a trajetória inicial de comunicação de um sujeito com surdocegueira	Universidade Estadual Paulista (UNESP)
21	2017	FALKOSKI, Fernanda Cristina	Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
22	2018	TINO, Cynthia Lanzoni Costa	Linha Braille: contribuições para maior acessibilidade às informações verbais pelos alunos com surdocegueira	Universidade Tecnológica Federal do Paraná

	Ano da Defesa	Autor (a)	Título	Instituição
23	2019	IKONOMIDIS, Vula Maria	Formação de professores especializados: avaliação, planejamento e acompanhamento do desenvolvimento educacional de estudantes com surdocegueira	Universidade de São Paulo
24	2019	BATISTA, Adryana Kleyde Henrique Sales	Currículo funcional: atendimento aos estudantes com surdocegueira	Universidade de Brasília

Fonte: elaboração própria

Foram incluídos trabalhos com perspectivas das pessoas surdocegas, profissionais da área, professores, familiares, com a finalidade de aumentar a abrangência das percepções relacionadas à surdocegueira.

A comunicação foi considerada o maior obstáculo a ser enfrentado por uma pessoa surdocega. A falta de comunicação afeta as relações familiares (ALMEIDA, 2008; BEZERRA, 2010; CAMBRUZZI, 2007) e dificulta a trajetória e a inclusão escolar (BATISTA, 2019; CADERNASCIMENTO, 2003; FALKOSKI, 2017). Além disso, tanto para o surdocego congênito quanto para o adquirido, o acesso à informação, na maioria das vezes, se torna o grande entrave à acessibilidade nos espaços sociais de aprendizagem (ALMEIDA, 2015), dificultando a interação nos mais diversos contextos sociais (BERTOLA, 2016).

A capacidade comunicativa observada em uma pessoa surdocega depende de um conjunto de fatores: condições biológicas, ambientais e psicossociais (ALMEIDA, 2008), interações comunicativas com as famílias (RACHED, 2011), qualidade do acompanhamento profissional (ALMEIDA, 2015; CORMEDI, 2011; IKONOMIDIS, 2019) além da condição socioeconômica (GALVÃO, 2010). Não há como estabelecer uma relação direta entre capacidade comunicativa e faixa etária (RACHED, 2011). As questões perceptuais e aquisição da linguagem dependem das especificidades de cada pessoa (CORMEDI, 2011), há relação com a época em que ocorreu a perda auditiva e/ou visual e com o grau de comprometimento da perda (BATISTA, 2019) e com a falta de metodologia adequada de comunicação pelo fato de a maioria das pessoas surdocegas nascerem em famílias de ouvintes (ALMEIDA, 2008).

Nas crianças surdocegas congênitas, a comunicação é o aspecto mais importante para o seu adequado desenvolvimento (ALMEIDA, 2015). Entretanto, em muitos casos, a aquisição da linguagem pode ser afetada pela forma como a família se relaciona com o(a) filho(a) (BEZERRA, 2010). Entre os motivos estão a fragilização das relações comunicativas decorrentes da ausência dos estímulos visuais e auditivos (ALMEIDA, 2015), a falta de perspectiva e isolamento da família devido à precariedade de serviços especializados (BEZERRA, 2010) e a dificuldade de compreensão dos gestos por parte da família (CAMBRUZZI, 2007). O estímulo ambiental na infância é fundamental para que a criança se interesse em explorar o ambiente e possa ter a oportunidade de desenvolver uma língua (ALMEIDA, 2008). A privação desses estímulos traz como consequência uma comunicação expressiva elementar e inadequada, como birra, choro, gritos (BERTOLA, 2016; CADER-NASCIMENTO, 2003), ou um comportamento majoritariamente passivo, intercalado com momentos mais agressivos como morder, beliscar e arranhar (IKONOMIDIS, 2009). Se não modificados, esses comportamentos podem permanecer na adolescência (CAMBRUZZI, 2007). Além disso, podem enfrentar barreiras comunicacionais devido ao não conhecimento de Libras pela maioria das pessoas (GALVÃO, 2010; MUCCINI, 2017).

No caso da surdocegueira adquirida, há também alguns desafios relatados. Para os que possuem experiências linguísticas, as formas de comunicação irão depender de fatores individuais, do grau de funcionalidade dos sentidos e os estímulos cognitivos proporcionados durante seu desenvolvimento (ALMEIDA, 2015). As potencialidades e as habilidades durante a trajetória de vida dependem de adaptações curriculares (BATISTA, 2019), e os serviços oferecidos devem criar condições para emergirem as ações comunicativas nestas pessoas (BERTOLA, 2016). Em muitos ambientes, ter um intérprete de Libras é chave essencial para que ocorra um processo de comunicação com a pessoa surdocega (GALVÃO, 2010) e, dependendo do grau de perda sensorial, a presença de um guia-intérprete possibilita sua comunicação, mobilidade, contato social e interação (ALMEIDA, 2015).

Um profissional que deseje atuar na mediação da comunicação de uma pessoa surdocega precisa conhecer o universo das formas de comunicação (ALMEIDA, 2015), principalmente a Língua Brasileira de Sinais (ALMEIDA, 2008). A comunicação pode ocorrer pela fala, por gestos, a partir do uso de tecnologias assistivas, nos mais diferentes níveis de competências comunicativas

(BERTOLA, 2016). Deve ter atenção às expressões faciais e corporais, tais como vocalizações, gargalhadas e sorrisos, recusa gestual e pedidos (MATA, 2017).

Em relação a estratégias comunicativas, são sugeridos alguns itinerários metodológicos. Para crianças sem aquisição de língua, o uso dos movimentos do corpo de forma coativa para desenvolvimento da consciência no ambiente teve resultado satisfatório na comunicação (CADER-NASCIMENTO, 2003). A utilização de método coativo, denominada técnica mão-sob-mão, é indicada em algumas situações em que a pessoa não executa o movimento espontaneamente (CAMBRUZZI, 2007). Também são destacadas estratégias que envolvam o contato físico, com movimentos familiares que já pertencem ao repertório da criança (FORCHETTI, 2000). As principais estratégias indicadas para desenvolver conceitos são a antecipação da comunicação com o uso de objetos de referência (MATA, 2017). Importante também propiciar um ambiente interativo que trabalhe a iniciativa própria da criança, intercalando a vez de cada pessoa (FORCHETTI, 2000) e apresentar informações de forma concreta, uma vez que o que não pode ser tocado tem grandes chances de não ser conhecido (ALMEIDA, 2015).

Estratégias multissensoriais foram efetivas em alguns dos trabalhos. Duas adolescentes utilizaram o tato ativo, em conjunto com os sistemas perceptivos proximais olfato e gustação e o sistema propioceptivo, vestibular e cinestésicos, como principais vias de aprendizagem comunicacional (CORMEDI, 2011). Profissionais que atuam com surdocegueira apontaram como prática comunicativas ações que aproveitaram os resíduos sensoriais aliados ao olfato, tato e sentido gustativo, assim como o emprego simultâneo e isolado dos sentidos propioceptivos e cinestésicos (MATA, 2017).

Para quem está mediando a comunicação para uma pessoa surdocega é relevante informar a presença de pessoas, a localização, as expressões faciais e corporais e flexões de voz em conjunto com o próprio diálogo sempre começando com os aspectos mais gerais seguindo para os mais específicos (ALMEIDA, 2015). Também é preciso incentivar a autonomia por meio da antecipação das informações e do incentivo para que a pessoa possa agir sobre o ambiente (CAMBRUZZI, 2007).

Em relação às tecnologias assistivas, o guia-intérprete tem grande importância e necessita estar habilitado e ter formação técnica (ALMEIDA, 2015). Há exemplos de diferentes

materiais utilizados como recurso de comunicação: caixas de memória, calendário adaptado e fichas tridimensionais (CADER-NASCIMENTO, 2003), cadernos de apoio (CAMBRUZZI, 2007), pistas de movimento, táteis, e de contexto, olfato e do paladar (CORMEDI, 2011), livros acessíveis como estratégia de representação e antecipação de ambientes (FALKOSKI, 2017). Também são destacados os potenciais de acessibilidade do implante coclear (BERTOLA, 2016), da Linha Braille, que é um equipamento que transforma, em tempo real, textos dispostos na tela do computador em Braille (TINO, 2018) e das tecnologias cada vez mais presentes no cotidiano das pessoas, como telefone celular e computador com um *software* sintetizador de voz (FARIAS, 2015).

Por fim, é ressaltada a necessidade de afeto e criação de vínculos de confiança entre todos os envolvidos nas propostas, profissionais, sujeitos e famílias (FALKOSKI, 2017), de não subestimar e restringir a comunicação apenas a conceitos concretos (CORMEDI, 2011), não ter uma postura pessimista e sem expectativas em relação ao potencial da criança perante a família (BEZERRA, 2010), pelo contrário, proporcionar experiências significativas em conjunto com os familiares para que os pais e as mães possam ver as respostas dos(as) seus(as) filhos(as) (CADER-NASCIMENTO, 2003).

Os resultados revelam que as pessoas surdocegas, independentemente da etiologia, momento em que apresentam a perda sensorial, apresentam dificuldade de comunicação, orientação e mobilidade, nos desafios da vida diária, nas interações sociais e nos sentimentos. E ainda indicam a presença da comunicação em todos os tópicos, o que demonstra a significativa importância dos aspectos comunicacionais na participação social, sendo um grande fator a ser observado nas ações voltadas para a surdocegueira.

A maioria dos estudos concentrou os objetivos em aspectos relacionados aos desafios comunicacionais pelas pessoas surdocegas. Em muitos trabalhos foram propostas técnicas, tecnologias assistivas que as auxiliaram a enfrentar barreiras e obstáculos em seu cotidiano. Nesse sentido, considera-se que as metodologias das diferentes áreas de concentração trouxeram resultados que podem ser aplicados durante a pesquisa com a participação de pessoas surdocegas.

Um deles é conhecer tanto os aspectos genéticos – questões perceptuais e de aquisição da linguagem de cada pessoa (CORMEDI, 2011), a época em que ocorreu a perda auditiva e/ou visual e o grau de comprometimento da perda (BATISTA, 2019) –, quanto os ambientais –

barreiras atitudinais (MUCCINI, 2017), importância de um ambiente facilitador com sinalizações táteis, iluminação adequada, contraste entre as cores de pisos e paredes (ARIAS, 2008). Tudo isso pode alicerçar o(a) pesquisador(a) a compreender a multiplicidade de possibilidades sensoriais e comunicacionais das pessoas surdocegas e pensar formas de tornar a pesquisa mais acolhedora e inclusiva com as informações fornecidas de maneira acessível.

De um modo geral, nas experiências das pessoas surdocegas se percebe uma necessidade de se compreender cada pessoa a partir da sua temporalidade. São trajetórias de vida, sentimentos relacionados aos desafios, momentos de perdas sensoriais que fazem com que cada indivíduo carregue uma história única. Não são pessoas predeterminadas de antemão. Por isso, é primordial que o(a) pesquisador(a) entenda a complexidade envolvida na trajetória de cada participante. Conforme observado na revisão, há o tempo relacionado à comunicação associado às especificidades de cada pessoa (CORMEDI, 2011), muitas vezes referente ao momento da vida em que houve a perda auditiva e/ou visual (BATISTA, 2019), ou influenciado pelo tempo específico de resposta de cada indivíduo e pela idade (BOAS, 2014).

No caso de a perda sensorial ter acontecido antes da aquisição de uma língua, isso pode caracterizar uma comunicação elementar, entretanto há pessoas com surdocegueira congênita que, mediante intervenções, podem se comunicar, a partir de uma língua, assim como os com surdocegueira adquirida.

Os resultados trazem uma mudança fundamental no tempo verbal da pesquisa: o desafio de prever o que será realizado. Os trabalhos sugerem uma atuação profissional que sempre antecipe o que será feito e que faça a mediação com as informações do próprio espaço e da própria movimentação das pessoas. É um cuidado temporal que pode diminuir a insegurança e a ansiedade dos participantes quando crianças (GIACOMINI, 2008) e, no caso dos adultos, pode evitar uma sensação de ansiedade, insegurança, desconfiança (ARIAS, 2008). A confecção de objetos de diferentes texturas, como por exemplo, mapas e gráficos táteis (GODOY, 2015) podem transformar informações visuais em táteis. Há, ainda, a indicação de impressão de material com fontes com tamanhos entre 20 ou 22 pontos e o uso de fontes tais como Times New Roman, Arial e Verdana (CAMBRUZZI, 2013).

Há na literatura exemplo de Termos de Consentimento que fizeram uso de adaptações. Para pessoas com deficiência visual, houve a transcrição do termo para o Braille, ou ampliados

em tamanho 24, para as pessoas com baixa visão. Além disso, as informações da pesquisa foram oferecidas em arquivos de áudio (DELLA LÍBERA; JURBERG, 2020). Segundo as autoras, todas as adaptações favoreceram a compreensão e autonomia dos estudantes, fazendo com que eles se sentissem mais à vontade para participar ou desistir das atividades propostas.

Essas adaptações, realizadas por Della Líbera e Jurberg (2020), são possibilidades que podem ser úteis também no contexto da surdocegueira. Há pessoas surdocegas que foram alfabetizadas em Braille e, por isso, podem identificar as informações desse alfabeto através da leitura tátil (HERSH, 2013). Nesse caso, o(a) pesquisador(a) também pode disponibilizar reglete, punção e papel para que o participante tenha à sua disposição os instrumentos necessários para escrever e registrar suas opiniões. Além disso, as adaptações das duas autoras também podem ser úteis para as pessoas surdocegas que têm baixa visão, já que a ampliação das fontes para os tamanhos 24 e 32 e a opção por fontes sem serifa, como a fonte APFont podem ser utilizadas por pessoas surdocegas (SKILTON *et al.*, 2018).

Uma situação que deve ser levada em consideração por quem tem o objetivo de realizar pesquisas com pessoas surdocegas é a adequação dos espaços de interação e diálogo. Questões individuais precisam ser ajustadas e por isso o(a) pesquisador(a) deve avaliar o local onde será possível esse tipo de flexibilidade. No trabalho de Skilton e colaboradores (2018), é recomendado que uma pesquisa com pessoas surdocegas preveja a utilização de salas de tamanho adequado para garantir a tranquilidade e possibilitar os ajustes necessários de iluminação, circulação e acústica de acordo com as necessidades individuais do participante.

Além disso, segundo os autores, o fator emocional deve ser uma preocupação do(a) pesquisador(a) durante a pesquisa. Deve-se avaliar, dentro do princípio ético do bem-estar dos participantes, a necessidade de gerenciar expectativas da família e da própria pessoa surdocega em relação à natureza e ao resultado da pesquisa (SKILTON *et al.*, 2018). O(A) pesquisador(a) precisa, portanto, ter um olhar atento para expectativas exageradas, frustrações e decepções dos participantes e familiares. No caso de crianças, são significativos não apenas o acolhimento e o profissionalismo, a fim de não acentuar as angústias dos familiares (BEZERRA, 2010); como também a receptividade do discurso da família. A criança surdocega vai muito além dos seus comprometimentos sensoriais e dos seus déficits corporais (BOAS, 2014).

Essa recomendação deve ser parte da metodologia de monitoramento no caso da

surdocegueira pré-linguística, em que a participação do acompanhante é fundamental para auxiliar na interação e na comunicação (ALMEIDA, 2007). Nesse caso, a sensibilidade do(a) pesquisador(a) com as expectativas da família ou possíveis atitudes forçadas contra a vontade do participante, que podem trazer como consequência aflições e angústias, devem ser uma preocupação constante em todas as etapas da pesquisa.

Considerações Finais

O propósito desse trabalho foi reafirmar a importância de seguir os preceitos éticos durante a realização de pesquisa científica. Uma condição fundamental na condução ética na pesquisa é garantir a autonomia do participante no momento da manifestação do consentimento livre e esclarecido. Todavia, há fatores que podem ser obstáculos no momento de ele compreender os benefícios e os riscos relacionados à sua participação na pesquisa científica. Dentre os mais comuns estão a falta de entendimento das informações da pesquisa, a falta de acessibilidade e a situação de vulnerabilidade do participante diante do(a) pesquisador(a).

No caso da surdocegueira, a dupla perda sensorial é uma das diversas características de uma pessoa surdocega, antes disso ela há características individuais e emocionais e, inclusive, os familiares que deverão ser consideradas durante a pesquisa. Portanto, planejar as informações, de acordo com o tipo de comunicação do participante e adaptá-las para formatos alternativos pode ser uma significativa solução para garantir uma maior autonomia do participante para decidir aceitar participar ou não de alguma pesquisa. Inclusive, são possibilidades previstas na Resolução n.º 510, de 2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Intencionou-se, com esse trabalho, promover uma reflexão acerca das questões que tangenciam o compromisso ético da pesquisa e a acessibilidade das informações para a garantia da autonomia das pessoas surdocegas. Um convite para enfrentar os desafios éticos da inclusão que só poderá se efetivar, caso envolva, de fato, tanto os(as) pesquisadores(as) quanto os(as) participantes nos diálogos.

Referências

ALMEIDA, C. A. F. A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-lingüística numa perspectiva sociocognitivista. *Revista Brasileira de Estudos do Contato Linguístico*, v. 17, p. 34-48, 2007. Disponível em: <http://revistas.fflch.usp.br/papia/article/view/2031/1853>. Acesso em: 25 nov. 2020.

ALMEIDA, C. A. F. *A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-lingüística numa perspectiva sociocognitivo-interacionista*. 2008. 337 f., il. Tese (Doutorado em Linguística) - Universidade de Brasília, Brasília, 2008. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/5723>. Acesso em: 15 jun. 2021.

ALMEIDA, W. G. *O guia-intérprete e a inclusão da pessoa com surdocegueira*. 2015. 187 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/17566>. Acesso em: 10 jun. 2021.

ARIAS, C. R. *A arquitetura como instrumento do projeto inclusivo: percepção do surdocego*. 2008. 259p. Dissertação (Mestrado em Engenharia Civil) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Engenharia Civil, Arquitetura e Urbanismo, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/258635>. Acesso em: 11 jun. 2021.

ARIAS, M. H. R.; ZEFERINO, A. M.B.; BARROS FILHO, A. A. Características clínico-sociais do surdocego institucionalizado. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 24, n. 1, p. 20-26. 2006. Disponível em: https://www.spsp.org.br/spsp_2008/revista/24-61.pdf. Acesso em: 20 dez. 2022.

BATISTA, A. K. H. S. *Currículo funcional: atendimento aos estudantes com surdocegueira*. 2019. 109 f. il. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/35983>. Acesso em: 10 jun. 2021.

BERTOLA, V. C. B. *Implante coclear em uma criança com surdocegueira congênita: análise das ações comunicativas*. 2016. 177 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7769>. Acesso em: 15 jun. 2021.

BEZERRA, L. C. S. *A criança surdocega e a linguagem no contexto escolar e familiar*. 2010. 171 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Linguagem) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2010. Disponível em: <http://tede2.unicap.br:8080/handle/tede/746>. Acesso em: 15 jun. 2021.

BEZERRA, L. C. S. *Crianças surdocegas, corpo & linguagem*. 2016. 133 f. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada e Estudos da Linguagem) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Linguística Aplicada e Estudos da Linguagem, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/18892>. Acesso em: 10

jun. 2021.

BOAS, D. C. V. *Pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla: análise de relações de comunicação*. 2014. 188 f. Tese (Doutorado em Fonoaudiologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/11979>. Acesso em: 12 abr. 2021.

BOSCO, I. C. M. G.; MESQUITA Sandra R. S. H.; MAIA S. R. *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: surdocegueira e deficiência múltipla*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; [Fortaleza]: Universidade Federal do Ceará, 2010. Disponível em: <https://central3.to.gov.br/arquivo/299632/>. Acesso em: 25 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Conselho Nacional de Saúde*. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Conselho Nacional de Saúde*. Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso em: 25 nov. 2022.

CADER-NASCIMENTO, F. A. A. *Implementação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora*. 2003. 266 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2003. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2845>. Acesso em: 12 jun. 2021.

CADER-NASCIMENTO, F. A. A.; FAULSTICH, E. Expressão linguística e a produção escrita de surdocegos. *Revista Moara, Estudos Linguísticos*, n. 45, p. 108-127, jan./jun. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/moara/article/viewFile/3710/3902>. Acesso em: 15 set. 2023.

CAMBRUZZI, R. C. S. *Comunicação entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados*. 2007. 209 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2971>. Acesso em: 12 jun. 2021.

CAMBRUZZI, R. C. S. *Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher: um estudo de caso*. 2013. 288 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3130>. Acesso em: 16 jun. 2021.

CORMEDI, M. A. *Alicerces de significados e sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira*

congenita. 2011. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-04072011-152503/pt-br.php>. Acesso em: 25 jun. 2021.

COUTINHO, A. S. Consentimento e assentimento. In: *Ética e pesquisa em Educação: subsídios*. Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação. Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. p. 63-66.

DALBY, D. M.; HIRDES, J. P.; STOLEE, P.; STRONG, J. G.; POSS, J.; TJAM, E. Y.; BOWMAN, L.; ASHWORTH, M. Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v.103, n.2, p. 93–102, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/230597567_Characteristics_of_Individuals_with_Congenital_and_Acquired_Deaf-Blindness. Acesso em: 15 dez. 2021.

DELLA LÍBERA, B.; JURBERG, C. *Compreender para atuar: o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes de pesquisa com deficiência visual*. *Benjamin Constant*, n. 61, v.1, 2020. p. 55-69. Disponível em: http://www.ibc.gov.br/images/conteudo/revistas/benjamin_constant/2020/_BC_61_1_revisada.pdf. Acesso em: 25 nov. 2020.

FALKOSKI, F. C. *Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa*. 2017. 133f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/165681>. Acesso em: 15 jun. 2021.

FARIAS, S. S. P. *Os processos de inclusão dos alunos com surdocegueira na educação básica*. 2015. 220 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18190>. Acesso em: 15 jun. 2021.

FERNANDES, N. C. A redação do termo de consentimento livre e esclarecido em linguagem acessível: dificuldades. *Revista Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, v. 42, n.3, 2015. p.197-199. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912015000400197&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 nov. 2020.

FORCHETTI, D. *A história de Iago: o menino guerreiro no mundo da comunicação alternativa*. 2000. 152 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2000. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/12073>. Acesso em: 12 jun. 2021.

GALVÃO, M. C. B.; RICARTE, I. L. M. Revisão sistemática da literatura: conceituação, produção e publicação. *Logeion: Filosofia da Informação*, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 57–73, 2019. Disponível em: <https://sites.usp.br/dms/wp-content/uploads/sites/575/2019/12/Revisão-Sistemática-de-Literatura.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2021.

GALVÃO, N. C. S. S. *A comunicação do aluno surdocego no cotidiano da escola inclusiva*. 2010. 225 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/10965>. Acesso em: 26 jun. 2021.

GIACOMINI, L. *Análise de um programa: "passo a passo" orientação e mobilidade para pessoas surdocegas*. 2008. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-20092013-135227/pt-br.php>. Acesso em: 15 jun. 2021.

GODOY, S. A. *Processo de intervenção junto à professora de geografia e professoras especialistas para favorecer a aprendizagem de uma aluna com surdocegueira: uma pesquisa colaborativa*. 2015. 174 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2016. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.uel.br/document/?code=vtls000204582>. Acesso em: 14 jun. 2021.

GUERRIERO, I. C. Z.; MINAYO, M. C. S. O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 23, n.3, 2013. p.763-782. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 nov. 2020.

HELLER, K. W.; KENNEDY, C. *Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness*. 1994. Disponível em: <https://documents.nationaldb.org/products/etiologies2001.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2020.

HERMANN, N. *Ética. Ética e pesquisa em Educação: subsídios*. Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação. Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. p. 18-23.

HERSH, M. Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation, *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, v. 18, n, 4, 2013. p. 446-463, Disponível em: <https://academic.oup.com/jdsde/article/18/4/446/560048>. Acesso em: 25 nov. 2020.

IKONOMIDIS, V. M. *Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística*. 2009. 141 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3048>. Acesso em: 12 jun. 2021.

IKONOMIDIS, V. M. *Formação de professores especializados: avaliação, planejamento e acompanhamento do desenvolvimento educacional de estudantes com surdocegueira*. 2019. 308 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48137/tde-27052019-143032/pt-br.php>. Acesso em 12 jul. 2021.

JAISWAL, A.; ALDERSEY, H.; WITTICH, W.; MIRZA, M.; FINLAYSON, M. Participation experiences

of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLOS ONE*, v.13, n.9, 2018. e0203772. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0203772>. Acesso em: 20 dez. 2021.

LIRA, J. P. A.; DELANO, F. A.; BELTRÃO, C. M. T.; MOURA, L. L. S.; SARAIVA, F. J. C. Síndrome de usher: uma revisão. *SEMPESq - Semana de Pesquisa da Unit - Alagoas*, [S. l.], n. 8, 2020. Disponível em: https://eventos.set.edu.br/al_sempesq/article/view/13858. Acesso em: 15 set. 2023.

LOBATO, L.; CAÇADOR, B. S.; GAZZINELLI, M. F. Legibilidade dos termos de consentimento livre e esclarecido em ensaios clínico. *Revista Bioética*, v. 21, n. 3, 2013. p.557-565, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 nov. 2022.

LOVATTO P. A.; LEHNEN C. R.; ANDRETTA I.; CARVALHO A. D.; HAUSCHILD L. Meta-análise em pesquisas científicas - enfoque em metodologias. *Revista Brasileira de Zootecnia*, v. 36, suplemento especial, p.285-294, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbz/a/TxB6XwXygrfKhPTmyyYMJrd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 nov. 2021.

LUPETINA, R. *Histórias de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida*. Curitiba: Appris, 2020. 207p.

MAINARDES, J.; CURY, C. R. J. Ética na pesquisa: princípios gerais. In: Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação. *Ética e pesquisa em Educação: subsídios*. Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. p. 24 – 29. Disponível em: https://anped.org.br/sites/default/files/etica_e_pesquisa_em_educacao_-_isbn_final.pdf Acesso em: 26 ago. 2020.

MATA, S. P. *Perspectivas de profissionais sobre a trajetória inicial de comunicação de um sujeito com surdocegueira*. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Paulista, Marília, 2017. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/150149>. Acesso em: 15 jun. 2021.

MCINNIS J.; TREFFY, J. *Deaf-blind infants and children: a developmental guide*. Trad. Mary Inês R. M. Loschiavo. São Paulo: AHIMSA, 1991. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-PT&lr=&id=1OLnbDERDbwC&oi=fnd&pg=PR11&dq=A.+Deaf-blind+infants+and+children:+a+developmental+guide.&ots=QkYL-shrLI&sig=JlyiCqmYwLXEud4-xHvHS9pRLC8#v=onepage&q=A.%20Deaf-blind%20infants%20and%20children%3A%20a%20developmental%20guide.&f=false>. Acesso em: 25 nov. 2021.

MUCCINI, P. *Estudantes com surdocegueira na universidade: mapeando barreiras e facilitadores que perpassam o processo de inclusão acadêmica*. 2017. 118 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/185380?show=full>. Acesso em: 15 jun. 2021.

RACHED, S. F. S. *Ver e ouvir a surdocegueira: o emergir da comunicação*. 2011. 177 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Linguagem) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2011. Disponível em: <http://tede2.unicap.br:8080/handle/tede/734>. Acesso em: 15 jun. 2021.

REYES, D. I. La sordoceguera. Una discapacidad singular. In: REYES, D. I. et al. (orgs). *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. p. 01-42. Disponível em: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3407>. Acesso em: 20 dez. 2022.

RIBEIRO, M. R. F.; CRISPIM, F.; VENDRAMINI, M.F; MOISÉS, R. C. M. S. Síndrome de Wolfram: da Definição às Bases Moleculares. *Arq Bras Endocrinol Metab.*, n. 50, v. 5, 2006. p. 839-844. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abem/a/GCrzdfpGLBZYDhQzh8VTY3J/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 set. 2023.

RODRIGUES FILHO, E.; PRADO, M. M.; PRUDENTE, C. E. M. Compreensão e legibilidade do termo de consentimento livre e esclarecido em pesquisas clínicas. *Revista Bioética*, v. 22, n. 2, 2014. p. 325-336. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 nov. 2020.

ROEVER, L. *Guia prático de revisão sistemática e metanálise*. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2020.

SIDDAWAY, A. P.; WOOD, A. M.; HEDGES, L. V. How to do a systematic review: a best practice guide for conducting and reporting narrative reviews, meta-analyses, and meta-syntheses. *Annual Review of Psychology*, n. 70, p.747–770, 2019. Disponível em: <https://www.qub.ac.uk/schools/psy/Study/PostgraduateTaughtCourses/DCLinPsy/DCLinpsyFiles/tore/Fileupload,1212914,en.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2022.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v.6, n.2, p.167-176, dez. 2002. ISSN 1981-8076. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304/2648>. Acesso em: 15 set. 2023. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v6i2.3304>.

SILVA, A. F. L. B.; MARQUI, A. B. T. Mortalidade, sobrevivência e fatores associados nas Trissomias 13 e 18: um estudo de revisão. *Saúde (Santa Maria)*, [S. l.], v. 48, n. 1, p. 1-16, 2023. E-71248. DOI: 10.5902/2236583471248. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/71248>. Acesso em: 15 set. 2023.

SILVA, E. Q.; PORTELA, S. C. O. Ética em pesquisa: análise das (in)adequações do atual sistema de revisão ética concernentes à pesquisa social. *Revista Mundaú*, Maceió, n. 2, p. 38-53, 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/revistamundau/article/view/2929>. Acesso em: 01 jan. 2022.

SKILTON, A.; BOSWELL, E.; PRINCE, K.; FRANCOME-WOOD, P.; MOOSAJEE M. Overcoming barriers to the involvement of deafblind people in conversations about research: recommendations from individuals with Usher syndrome. *Research Involvement and Engagement*, v.4, n.40, 2018. p. 1-12.

TAVARES, F. *Barreiras atitudinais e a recepção da pessoa com deficiência*. 2013. Disponível em: http://www.cultura.pe.gov.br/wp-content/uploads/2016/12/Livro_Acessibilidade_Cap2.pdf. Acesso em: 29 out. 2022.

TINO, C. L. *Linha Braille: contribuições para maior acessibilidade às informações verbais pelos alunos com surdocegueira*. 2018. 245 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências Humanas, Sociais e da Natureza) - Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Londrina, 2018. Disponível em: <http://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/handle/1/3549>. Acesso em: 11 jun. 2021.

USMAN, N.; SUR, M. CHARGE Syndrome. [Updated 2023 Mar 6]. *In: StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559199/>. Acesso em: 15 set. 2023.

Recebido em abril 2023.

Aprovado em setembro 2023.