

MÁRCIA HELENA RAMOS ARIAS

PERFIL CLÍNICO-SOCIAL DO INDIVÍDUO SURDOCEGO

CAMPINAS

2004

MÁRCIA HELENA RAMOS ARIAS

PERFIL CLÍNICO-SOCIAL DO INDIVÍDUO SURDOCEGO

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora : Prof. Dra Angélica Maria Bicudo Zeferino

Co-orientador : Prof. Dr. Antonio de Azevedo Barros Filho

CAMPINAS

2004

UNIDADE	BC
Nº CHAMADA	T/UNICAMP Ar41p
V	EX
TOMBO BC	63366
PROC.	16.00086-05
C	☐
D	☒
PREÇO	11,00
DATA	26-04-05
Nº CPD	

Bib. cl 313448

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS UNICAMP
 Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Ar41p Arias, Márcia Helena Ramos
 Perfil clínico – social do indivíduo surdocego / Márcia Helena
 Ramos Arias. Campinas, SP : [s.n.], 2005. 4

 Orientadores : Angélica Maria Bicudo Zeferino, Antonio de Azevedo
 Barros Filho

 Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
 Faculdade de Ciências Médicas.

 1. Diagnóstico. 2. Prevenção. 3. Reabilitação. 4. Surdocegueira.
 I. Zeferino, Angélica Maria Bicudo. II. Barros Filho, Antonio de
 Azevedo. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
 Ciências Médicas. IV. Título.

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

ORIENTADORA: Prof. Dra Angélica Maria Bicudo Zeferino

CO-ORIENTADOR: Prof. Dr Antonio de Azevedo Barros Filho

Membros :

1. Profa Dra Elcie F. Salzano Masini

2. Profa Dra Maria Cecília Marconi P Lima

3. Profa Dra Maria de Lurdes Zanolli

4. Prof. Dr. José Espin Neto

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual de Campinas

Data : 14/12/2004

769808006

DEDICATÓRIA

*A todas as crianças que,
com suas necessidades,
me ensinaram o quanto
elas são “especiais”*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter me dado a vida e a ela, por ter me dado tantas oportunidades.

Aos amigos, sem poder nomeá-los para não ser injusta, pela ajuda nos momentos difíceis dessa caminhada.

Ao meu marido Vicente e as filhas Camila, Paula e Raquel, pela ajuda, compreensão e incentivo.

As Instituições que me abriram as portas com tanto carinho.

Aos pais que participaram da pesquisa.

A Prof. Dra Angélica, por acreditar no meu sonho.

E, especialmente ao Prof. Dr. Antonio Barros, pela sua competência e disponibilidade.

“Admito que o deficiente seja vítima
do destino, mas não posso admitir
que seja vítima também de
nossa indiferença”
(John Kennedy)

	<i>PÁG.</i>
RESUMO	<i>x</i>
ABSTRACT	<i>xii</i>
1- INTRODUÇÃO	14
2- REVISÃO DA LITERATURA	23
2.1- Deficiência Auditiva	24
2.2 – Deficiência Visual	29
2.3 – Surdocegueira	32
2.4 – Estimulação Precoce	36
2.5 – Família	38
2.6 – Abordagem Educacional	40
3- OBJETIVOS	44
3.1- Objetivo geral	45
3.2- Objetivo específico	45
4- MATERIAL E MÉTODOS	46
4.1 – Desenho do Estudo	47
4.2 – Identificação e Seleção dos sujeitos	47
4.2.1 – Critérios.....	48
4.3 – Variáveis	48
4.4 – Procedimentos	51
4.5 – Procedimentos Estatísticos	52
4.6 – Aspectos Éticos	52

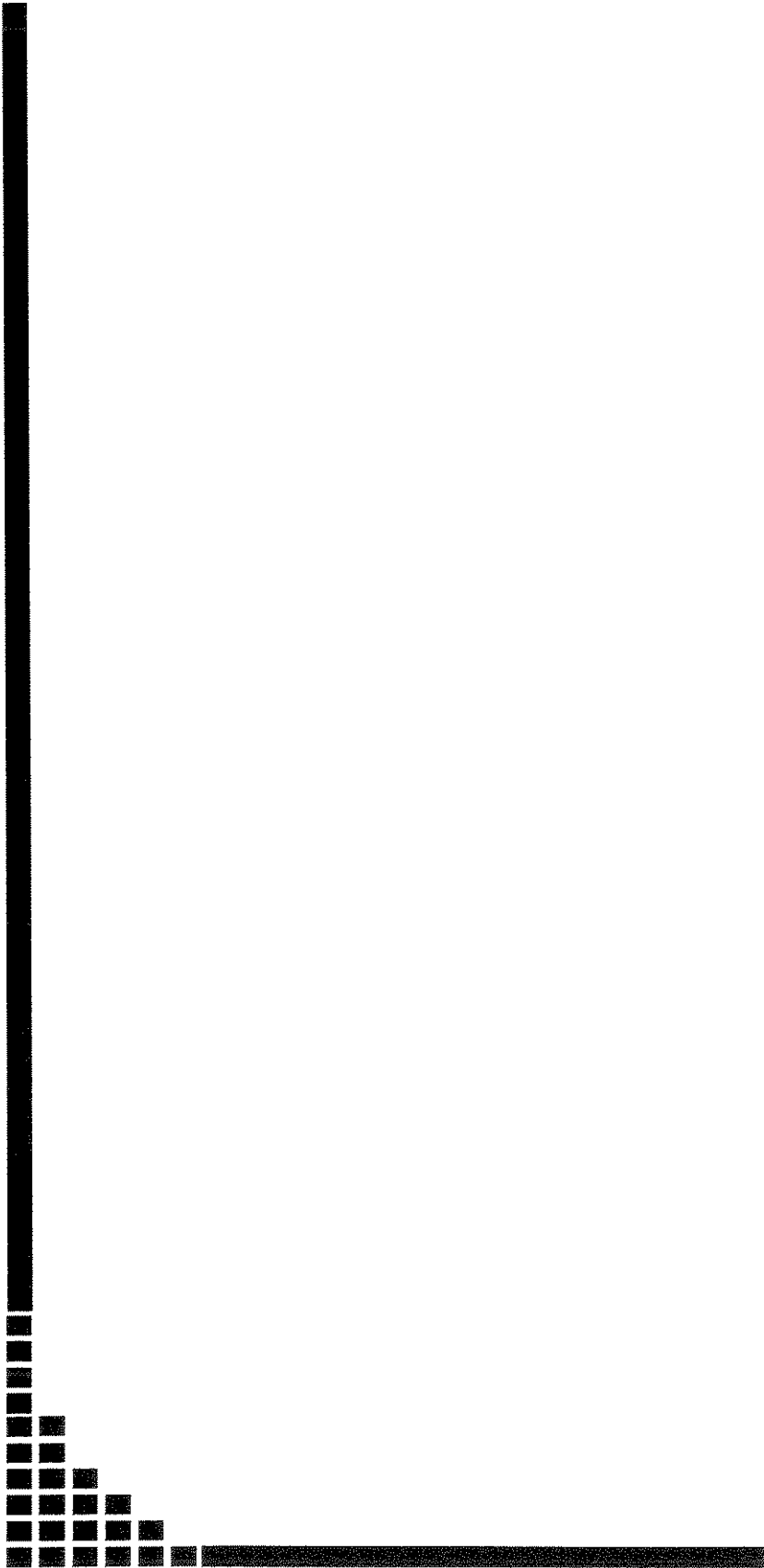
5- RESULTADOS.....	54
6- DISCUSSÃO.....	70
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	82
9- ANEXOS.....	88

	PÁG.
Tabela 1- Características clínicas dos sujeitos da pesquisa.....	56
Tabela 2 - Etiologia dos sujeitos avaliados.....	57
Tabela 3- Desenvolvimento da linguagem.....	58
Tabela 4- Aquisição da marcha.....	58
Tabela 5- Idade do diagnóstico.....	59
Tabela 6- Início do tratamento.....	60
Tabela 7- Caracterização das mães.....	61
Tabela 8- Perfil socioeconômico das mães.....	63
Tabela 9- Idade do diagnóstico X Início do tratamento.....	64
Tabela 10- Escolaridade da mãe X Etiologia.....	65
Tabela 11- Escolaridade da mãe X Idade do diagnóstico.....	66
Tabela 12- Convênio médico X Idade do diagnóstico.....	67
Tabela 13- Convênio médico X Início do tratamento.....	68
Tabela 14- Convênio médico X Estado civil.....	69



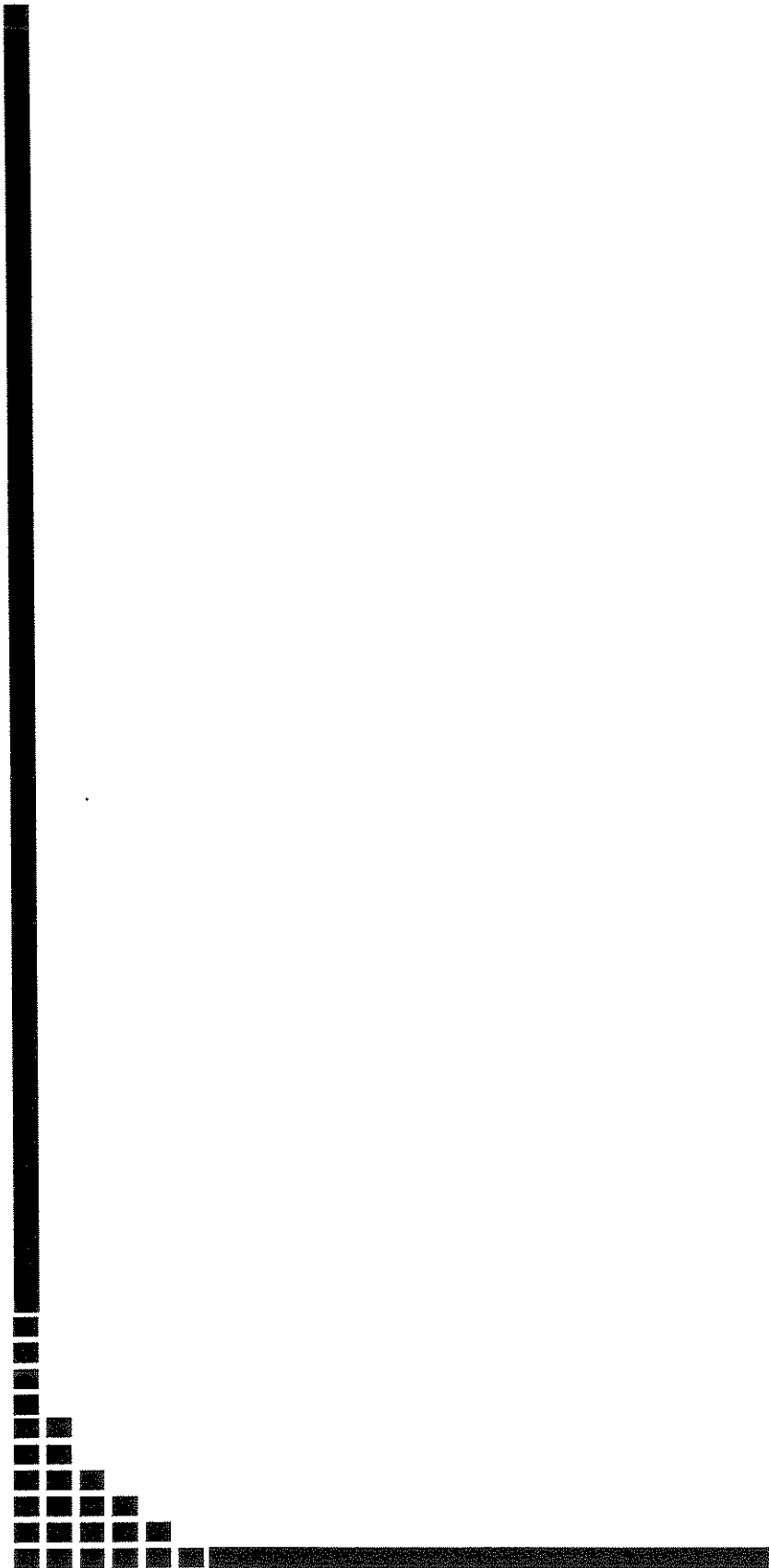
RESUMO

Surdocego é o indivíduo que tem perda substancial de visão e audição, de tal forma que a combinação das duas deficiências cause extrema dificuldade na conquista de metas educacionais, de lazer e sociais, não podendo ser integrado em programas educacionais especiais exclusivos para deficientes auditivos ou para deficientes visuais. O objetivo da pesquisa foi identificar os fatores associados à deficiência, descrevendo um perfil clínico-social da população de surdocegos. Coletados dados do nível sócio-econômico-cultural da família, análise dos dados gestacionais, descrição do desenvolvimento neuropsicomotor e levantamento do atendimento institucional que recebe. A casuística foi de 46 sujeitos, diagnosticados como surdocegos, 42 assistidos por instituições que atendem portadores de deficiência visual e múltipla deficiência sensorial e 4 sem acompanhamento especializado. Tratou-se de um estudo descritivo transversal e os dados da pesquisa foram coletados por meio da aplicação de um questionário semi-estruturado. Foram várias as causas da deficiência, com prevalência da rubéola e a prematuridade associada às etiologias. O desenvolvimento motor e da comunicação dos sujeitos da pesquisa mostrou-se bem comprometido, sendo inúmeros os fatores que podem ter agravado o quadro, como a demora para o estabelecimento do diagnóstico e para o atendimento especializado. O grau das perdas auditiva e visual, em alguns casos associado à outra deficiência, a falta de conhecimento dos serviços de Saúde e Educação para orientação e encaminhamento imediato para os órgãos competentes, a dificuldade em encontrar serviço especializado, são fatores que também devem ter contribuído para o agravamento das alterações encontradas no desenvolvimento dos surdocegos. Há necessidade de ampliação das investigações na área da surdocegueira, do reconhecimento como deficiência única, qualificação de profissionais e campanhas de esclarecimento. A adequação de avaliações e ampliação de atendimentos específicos, poderá contribuir substancialmente para uma mudança mais efetiva, amenizando as dificuldades hoje encontradas.



ABSTRACT

A deafblind is someone who has substantial sight and hearing loss, in such way that the combination of these impairments causes an extreme difficulty in attaining their educational, leisure and social aims, while not being able to be integrated into special educational programs exclusive to sight impaired individuals, nor to those exclusive to hearing impaired individuals. The aim of this research was to identify the factors associated to deafblindness, describing the social- clinic profile of the subjects studied. Social, economic and cultural information were obtained from their family. An analysis of the gestation, a description of the neuropsychomotor development and a survey of the institutional care which is given to him. The casuistry was of the 46 subjects diagnosed as deafblind, 42 of them assisted by institutions which work with visual impaired people as well as multiple sensorial impaired people, and 4 without specialized surveillance. This is a transversal descriptive study and the researched data were collected through a semi-leading questionnaire. The causes for the deficiency varied, while rubella (German measles) and prematurity associated to the etiologies prevailed. The motor and communicational development of these subjects were jeopardized. The factors that may have contributed to this aspect are numberless, such as the delay in establishing the diagnosis and a specialized care. The sight and hearing loss sometimes associated to another impairment, the lack of the knowledge concerning the existence of Health and Educational services for the orientation and immediate recommendation to concern Institutions and the difficulty to find a specialized service are also factors that may have contributed to the aggravation of the alterations found in the deafblind individuals development. There is a need for amplifying the investigations regarding deafblindness, the acknowledgement of deafblindness as a unique disability and professional qualification will open new researching paths allowing the adequacy of the evaluations and the enlarging of specific care, significantly contributing to a more effective change, which may ease the difficulties we find today.



1- INTRODUÇÃO

Se de um lado o desenvolvimento da Ciência e o progresso da Medicina, atualmente, propiciam a redução da mortalidade infantil e o prolongamento da vida de bebês de risco vindos de UTIs Neonatais com peso e idade gestacional cada vez mais baixos, de outro lado depara-se com o aparecimento de deficiências múltiplas, como a incidência da surdocegueira.

A audição e a visão, consideradas “sentidos superiores”, fazem a conexão com o mundo, sendo os principais meios para a obtenção de informações sobre o ambiente. Por meio desses órgãos o indivíduo pode apreciar o que o rodeia, relacionar-se com o mundo, compreender melhor o ambiente e aprender a viver em sociedade e essa interação lhe permitirá ser produtivo e saudável.

Porém, pode haver alteração funcional em qualquer etapa da formação embriológica dos órgãos, sendo as mais críticas as da audição e da visão, prejudicando extremamente o desenvolvimento global da criança.

Não é comum haver perda total nos dois canais, mas mesmo assim as informações chegarão até a criança incompletas e distorcidas. Portanto, essa criança não adquire uma imagem estável do mundo em que vive nem dos modelos nos quais deve basear seu comportamento. Provavelmente não saberá o que há em sua volta e nem o que faz parte do mundo (FREEMAN, 1991).

A personalidade do surdocego não apresenta um padrão típico, depende de vários fatores como a idade e gravidade da perda, da educação e da reabilitação recebida. Mesmo sabendo desses fatores, alguns psiquiatras vêem o surdocego como inseguros, egocêntricos, não adaptados e emotivos (FERNANDEZ, 1997).

Para os portadores de surdocegueira podem faltar habilidades para comunicar com seu meio ambiente de forma significativa; ter uma percepção distorcida do mundo; inabilidade para antecipar eventos ou o resultado de suas ações; ser privado de estimulações externas; apresentar problemas de saúde os quais levam ao atraso no desenvolvimento; ser rotulado como um retardado ou com distúrbios emocionais; ser forçado a desenvolver um estilo exclusivo de aprendizagem para compensar sua deficiência múltipla e ter extrema

dificuldade em estabelecer e manter relacionamento com outras pessoas (ETHERIGDE, 1995).

Na criança surdocega (SC) há grande dificuldade na relação com o mundo, ou seja, na integração sensorial dos resíduos visuais, auditivos, do tato e do movimento. Dessa forma, as crianças permanecem ligadas às sensações táteis, às vibrações e aos seus movimentos estereotipados, levando a uma grande limitação de experiências e formação de significados (VAN DIJK, 1992).

O contato com o indivíduo SC nem sempre é fácil, pois não é incomum a própria criança não aceitar contato físico, em alguns casos em função de experiências desagradáveis ou mesmo traumatizantes vividas anteriormente, como o caso de internações. É preciso considerar também a insegurança com relação ao desconhecido, pois tendo déficit visual e auditivo, precisará de um tempo maior para sentir (pelo olfato e tato). Com o passar do tempo e com o treinamento adequado, os comportamentos negativos tendem a se extinguir.

As ações da criança SC sobre os objetos são ações repetitivas parecidas com as reações circulares primárias e secundárias, com o agravante de não apresentarem o caráter exploratório típico da criança com desenvolvimento normal. Dessa forma, as condutas cognitivas de tais crianças são dirigidas exclusivamente para a obtenção de sensações corporais prazerosas (STILLMAN e BATTLE, 1984). Na reação circular primária a criança repete ações que produzem efeito no ambiente e se dão somente pelo prazer, não sendo controladas pelos efeitos no ambiente; inicialmente são dirigidas mais para seu próprio corpo do que para os objetos em sua volta. Na reação circular secundária a criança produz ações que causam efeito no ambiente, o que a satisfaz e é interessante para ela.

Para se definir um programa de estimulação com o SC, a dificuldade se inicia na própria definição, pois a surdocegueira apresenta grande número de combinações entre os diferentes graus de perda de visão e audição.

Na I Conferência Mundial Helen Keller sobre serviços para surdocego jovens e adultos, no dia 16 de setembro de 1977, em Nova York, os delegados de 30 países, entre eles alguns surdocegos adotaram por unanimidade a definição:

Indivíduos surdocegos devem ser definidos como aqueles que têm uma perda substancial de visão e audição de tal forma que a combinação das duas deficiências cause extrema dificuldade na conquista de metas educacionais, vocacionais de lazer e sociais (DB Link, 1995, Sec 622).

Conforme a Dra. Lieke de Lew, coordenadora internacional do Instituto Voon Doven, mundialmente reconhecida pelos trabalhos desenvolvidos na área de surdocegueira, surdocego é definido como:

Surdocego é o jovem ou criança que tem deficiências auditiva e visual, cuja combinação resulta em problemas tão severos de comunicação e outros problemas de desenvolvimento e educação, que eles não podem ser integrados em programas educacionais especiais exclusivos para deficientes auditivos ou para deficientes visuais.

Historicamente, podem ser reconhecidos quatro estádios de desenvolvimento das atitudes em relação às crianças com necessidades especiais. Na era pré-cristã, havia negligência e maltrato ao deficiente; posteriormente, na era cristã, passou-se a protegê-lo e compadecer-se dele. Em outro período (século XVIII e XIX) viu-se um movimento com tendência à aceitação e integração das pessoas deficientes na sociedade. Houve uma mudança significativa no modo de encarar as causas da deficiência nos últimos quarenta anos. Chegou-se a pensar que a excepcionalidade era inata, semelhante à condição médica existente quando uma criança contraía uma doença, ou seja, quando a criança apresentava uma deficiência, aceitava-se que a condição existia por completo, sendo um problema para o profissional descobrir um meio de eliminá-la ou ajudar essa criança a se adaptar ao mundo (KIRK e GALLAGHER, 1996).

Com a expansão dos programas para crianças excepcionais, nos quais eram incluídas crianças com deficiências moderadas, veio à tona o papel do ambiente no desenvolvimento da criança, integrando-se o modelo médico (ou modelo individual) e o modelo ecológico (ou modelo social). O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro estado de saúde que requer assistência médica fornecida pelo tratamento individual por profissionais. O modelo social, por sua vez, considera a questão principalmente como um problema criado

socialmente e, basicamente, como uma questão da integração do indivíduo à sociedade. Este modelo mostra que a incapacidade não é um atributo do indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, sendo que algumas delas são criadas pelo ambiente social.

Ainda no início do século XX, acreditava-se que eram as mudanças maturacionais que permitiam o ambiente ter efeito sobre o desenvolvimento, e que o desenvolvimento só acontecia por consequência da maturação neurológica, porém hoje é sabido que inter-relação entre experiências ambientais e maturação muito contribui para o desenvolvimento da criança (KIRK e GALLAGHER, 1996).

Especificamente para o surdocego, as primeiras tentativas para iniciar sua educação datam do século XIX, precisamente em 1825, quando Julia Brice ficou cega e surda aos quatro anos e meio de idade. Ela foi educada no asilo de surdos e mudos de Harford e aprendeu a comunicação por sinais (Monteiro, 1996).

Em 1830, o Dr. Samuel Gridley Howe fundou a Escola PERKINS – EUA (escola para cegos), e em 1837 aceitou uma aluna com a dupla deficiência, Laura Bridgman, mesmo tendo se deparado com opiniões contraditórias dos cientistas da época, sobre se os surdocegos eram capazes de receber educação, ficando conhecida como a primeira surdocega educada com sucesso (MONTEIRO, 1996).

A França foi o primeiro país da Europa a tentar educar crianças surdocegas, iniciando seu trabalho em 1860 com Germaine Cambon, aceita em uma escola para meninas surdas.

Sem dúvida, a pessoa mais conhecida quando se fala em surdocegueira é Helen Keller, que com a ajuda de sua professora Anne Sullivan, deu exemplo de coragem e força de vontade, mostrando ao mundo que o ser humano tem muitas possibilidades. Sua educação foi iniciada em 1887.

Em 1960, nos Estados Unidos, houve uma epidemia de rubéola que afetou aproximadamente 50.000 mulheres e o Centro de Controle de Doenças, em Atlanta, previu que nasceriam cerca de 2500 crianças surdocegas. O impacto causado pela previsão levou

à criação de Centros especializados e em janeiro de 1968, o presidente Johnson assinou uma lei determinando o estabelecimento de Centro e Serviços para crianças surdocegas nos Estados Unidos (MONTEIRO, 1996).

Existem organizações internacionais de apoio ao Surdocego, como na Espanha: ONCE (Organização Nacional de Cegos Espanhóis), Asesoría General de Servicios para Sordo-cegos, Asociación Española de Padres de Sordo-ciegos, Confederación Nacional de Sordos de España, Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos; na Inglaterra: National Association for Deaf/Blind and Rubella Handicapped, Royal National Institute for the Blind, Royal National Intitute for the Deaf e, nos Estados Unidos: Perkins School e National Association for the Education of the Partially Sighted.

Apesar de existir há 30 anos, no Brasil, a educação do SC só teve impulso a partir de 1990, com o apoio de instituições estrangeiras, como Perkins School e Sense Internacional Latino América.

O Censo 2000 do IBGE mostrou que no Brasil existem 24,5 milhões de pessoas (cerca de 14,5%) portadoras de deficiência. Nesta pesquisa foram incluídas todas as pessoas com dificuldades visuais, auditivas, de locomoção e deficiência mental. Os critérios utilizados foram os recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU). Foram detectadas: deficiência visual: 16.573.937 pessoas (48,1%); deficiência motora 7.879.601 (22,9%); auditiva 5.750.809 (16,7%); mental 2.848.684 (8,3%) e física 1.422.224 (4,1%). A soma das deficiências ultrapassa o número total dos deficientes, de onde se supõe que o indivíduo que apresenta mais de uma deficiência foi classificado mais vezes (IBGE, 2004)

Quanto ao SC, não existe um número oficial e acredita-se que estejam inseridos nos dados acima, pois na pesquisa, são consideradas as perdas individuais, até mesmo quando elas existem em conjunto, como a surdocegueira; não dando assim uma visão mais clara de quantos portadores de surdocegueira existem.

Está em andamento um novo Censo que tem questões sobre dificuldades visuais e auditivas de forma mais abrangentes, considerando as perdas parciais (MAIA e ARAÓZ, 2001). O Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial (SP), em estudo realizado em 2003, mostra 583 indivíduos surdocegos cadastrados.

BALDWIN (1997), após a realização de um censo nacional específico, feito junto às instituições educacionais especiais e regulares nos Estados Unidos, mostrou a existência de 11.048 pessoas com surdocegueira, entre 0 e 22 anos.

Atualmente, no Brasil, há grupos e instituições divulgando o trabalho com o surdocego e múltiplo deficiente. Este trabalho foi iniciado na década de 60 por Nice Tonhosi Saraiva, após a visita de Hellen Keller em nosso país. O trabalho começou no Instituto “Padre Chico” e depois foi fundada a ERDAV – Escola Residencial para o Deficiente Áudio Visual, em São Caetano do Sul, posteriormente transformada em Fundação Municipal “Anne Sullivan”. Alguns profissionais, após terem passado por essa instituição, continuaram a trabalhar com surdocegueira e hoje existe a ADeFAV - Associação para Deficientes da Audio-Visão – (SP); AHIMSA - Associação Educacional para Surdocegos e Múltiplo Deficiente (SP), Escola de Educação Especial ANNE SULLIVAN (São Caetano do Sul -SP), Instituto Benjamin Constant e outros grupos se formando.

TIRADO e PALACIOS (1997) relatam que JAN VAN DIJK, na década de 1960, iniciou no Institute voor Doven, em Sint-Michielsgestel, Holanda, programas para crianças SC, com propostas de estruturação das informações e atividades que ajudem a criança na organização das experiências. Desenvolveu um método para a habilitação de SC e múltiplos deficientes, baseado no movimento como vínculo para favorecer a interação com o mundo exterior. Ele parte do princípio que há necessidade de entrar no mundo da criança e estabelecer uma comunicação não verbal, através dos movimentos de todo seu corpo, assim a criança aprende a tolerar o contato movimentando-se com o adulto.

Sabe-se que no indivíduo com todas as suas capacidades sensoriais, o visual prevalece sobre o auditivo, porém não o substitui. Não havendo o recurso visual, o cego utiliza o auditivo para manter a organização perceptual do ambiente e tentar manter o estado de alerta.

O indivíduo cego, normalmente, não apresenta dificuldades na aquisição da comunicação oral, tendo suas vias auditivas preservadas, pois no decurso de sua vida, desde bebê, recebe e interpreta os estímulos sonoros através do sentido da audição, processo este

que se desenvolve a partir da representação interna do objeto ou acontecimento percebido nos centros auditivos do cérebro (RUSSO e SANTOS, 1994). Porém, a pessoa SC, praticamente só terá o recurso tátil para se comunicar e cabe ao profissional especializado aproveitar o potencial de cada uma.

Um programa de detecção foi iniciado pela Pontifica Universidade Javeriana, Santa Fé de Bogotá, Colômbia (FERNANDEZ, 1997), com o objetivo de conscientizar a população junto aos serviços com pessoas com deficiência visual ou auditiva e mostrar a importância da detecção e prevenção das doenças que acometem estes órgãos.

No Brasil, vê-se ainda o desconhecimento da população em geral, quando se refere a surdocegueira. Nesse sentido, quando se fala em deficiência múltipla, associa-se à deficiência física e mental; por isso a detecção precoce do problema e o encaminhamento adequado aos programas de intervenção poderão amenizar as consequências que a deficiência acarreta.

Em convivência com indivíduos cegos e com visão subnormal (crianças, adolescentes e adultos) encontrou-se pessoas que eram rotuladas como isoladas, depressivas. Em investigação, por meio de exame clínico de audição, constatou-se em alguma delas, deficiência auditiva associada à cegueira.

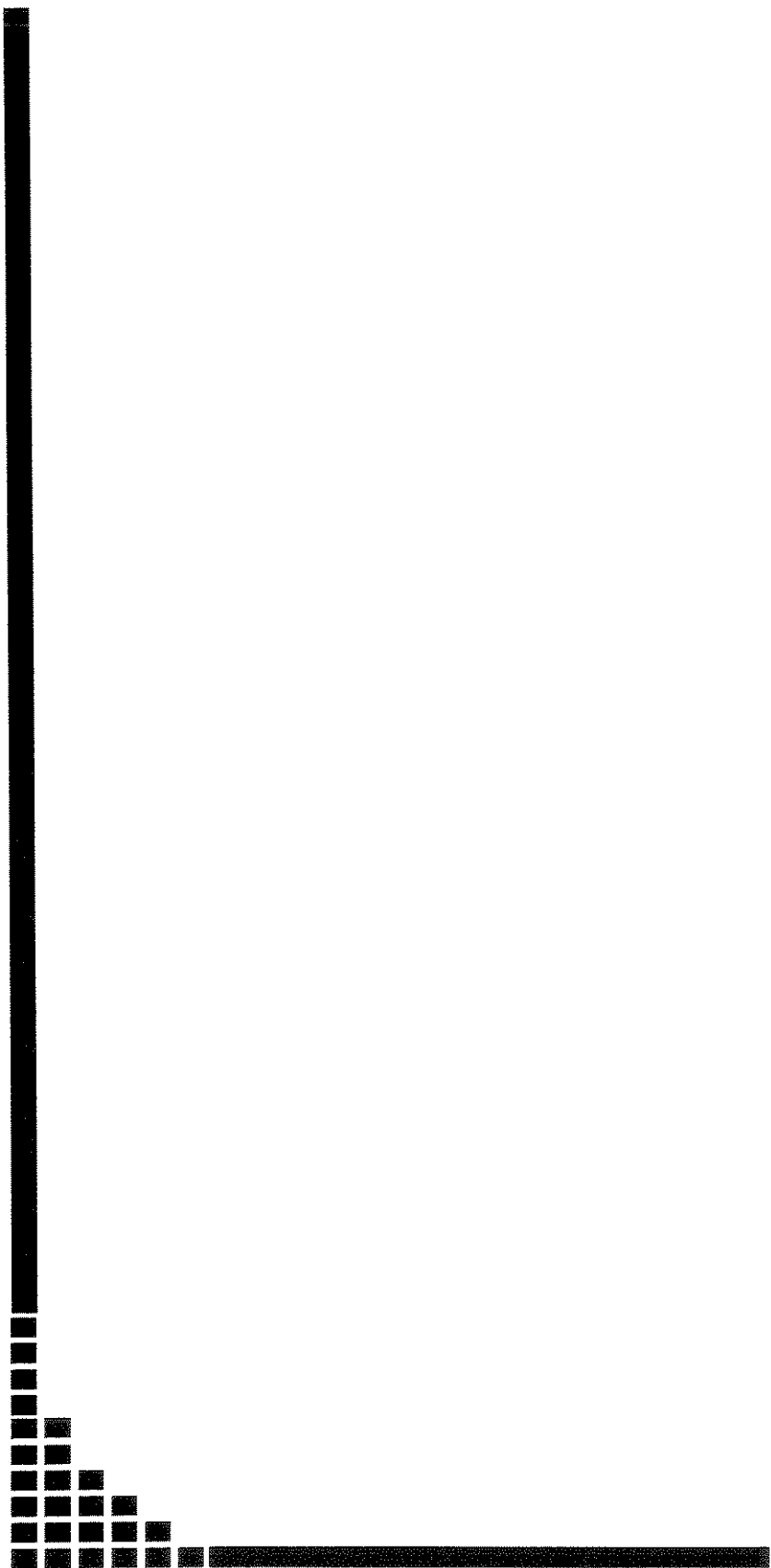
Na surdocegueira, uma vez instalada a doença, não há como interromper o seu processo, a não ser em casos específicos em que haja possibilidade de procedimentos cirúrgicos, porém existem meios de intervir nessa fase, amenizando as dificuldades de comunicação e adaptação. Intervenção nessa fase denomina-se prevenção secundária (ANDRADE, 1996).

A prevenção secundária abrange dois níveis: o de diagnóstico e tratamento precoce e o de limitação da invalidez, tendo como objetivo detectar e tratar as alterações já instaladas no menor tempo possível, com o intuito de interromper o processo da doença evitando ou retardando complicações e seqüelas.

Considerando-se a relevância do problema em contrapartida à escassa bibliografia encontrada a respeito, principalmente relativa ao surdocego brasileiro e, sabendo da dificuldade encontrada até hoje em identificar surdocegueira dentre as doenças que acometem a visão e a audição, entende-se que, conhecendo melhor um grupo de

indivíduos portadores dessa deficiência, haverá maior possibilidade de contribuir para o esclarecimento a respeito, no sentido de alertar os meios educacionais e da saúde quanto à prevenção ou ao encaminhamento para a habilitação ou a reabilitação dos SCs.

O objetivo da presente pesquisa, feita em instituições que atendem surdocegos e múltiplos deficientes sensoriais, é contribuir para maior esclarecimento sobre a surdocegueira por meio da identificação dos fatores associados à deficiência: prevalência da mesma nas instituições pesquisadas, análise dos dados gestacionais dos pacientes, descrição dados do desenvolvimento neuro-psico-motor dos pacientes, idade do diagnóstico, início de tratamento e perfil sócio – econômico – demográfico da família do surdocego.



2- REVISÃO DA LITERATURA

MCINNES e TREFFRY (1982) declararam que a surdocegueira é uma das deficiências menos entendidas, pois seu portador não é uma pessoa surda que não pode ver e não é uma pessoa cega que não pode ouvir. Ela tem privações multissensoriais, que lhe impede fazer o uso simultâneo dos dois sentidos.

Devido à complexidade da surdocegueira, faz-se conveniente descrever as deficiências auditiva e visual separadamente, para que haja o entendimento necessário de que somando as 2 perdas, não haverá o mesmo impacto que ocorre quando as duas experiências sensoriais estão ausentes concomitantemente.

Tendo em vista a necessidade de uma visão mais global em relação ao desenvolvimento do surdocego, aspectos como estimulação precoce, papel da família e abordagem educacional, são estudados nesse capítulo.

2.1– Deficiência auditiva

Para NORTHERN e DOWNS (1989), qualquer grau de audição que reduza a inteligibilidade da mensagem falada em grau que seja inadequado para uma interpretação eficiente ou para aprendizagem, é considerado perda auditiva. Dependendo do estímulo recebido, da inteligência inata, idade do estabelecimento da perda auditiva, nível sócio-econômico da família, personalidade da criança, pode haver um maior aproveitamento da audição.

A deficiência auditiva, de acordo com seu grau, é considerada: normal (de 0 a 25 dBNA); leve (de 26 a 40 dBNA); moderada (de 41 a 70 dBNA); severa (de 71 a 90 dBNA)) e profunda (91 dBNA a..). Quando as perdas estão no limite entre um grau e outro, geralmente são denominadas pela combinação dos termos, como por exemplo: severa/profunda (Davis e Silverman, 1970).

Quanto ao local em que a lesão está situada, ela é classificada em: perda auditiva condutiva, perda auditiva neurosensorial e perda auditiva central. Quando ocorre a combinação dos dois tipos, denomina-se perda mista. A condutiva é decorrente de patologias que acometem a orelha externa e média. A perda neurosensorial está localizada na cóclea e/ou nervo coclear (VIII par). A perda auditiva central é aquela que atinge a

porção do nervo coclear e suas conexões, que se localizam entre o núcleo coclear e o córtex do lobo temporal. Há também a perda auditiva funcional, que tem como característica o comportamento auditivo não estar de acordo com os limiares tonais apresentados (RUSSO e SANTOS, 1994).

A deficiência auditiva pode ser causada por fatores ambientais (como traumas) ou infecções por vírus (como a rubéola) ou por fatores genéticos, sendo a forma mais comum de desordem sensorial.

Segundo GRANATO et al (1997), aproximadamente 50% das deficiências auditivas profundas são de origem genética, sendo o diagnóstico preciso e o aconselhamento genético o melhor caminho para a prevenção.

São inúmeros os indicadores de risco para surdez no período pré e neonatal (até 23 dias) -I (JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING,1994) :

A – História familiar – história de surdez na família, tipo surdez neurossensorial congênita ou aparecimento tardio na infância (necessário pesquisar pelo menos três gerações).

B – Infecções congênitas confirmadas ou suspeitas como: toxoplasmose, citomegalovirus, rubéola, sífilis e herpes.

C – Anomalias crânio-faciais, como: anormalidades do pavilhão auricular, anormalidades oculares, fenda palatal, anomalias faciais, atresia ou estenose do conduto auditivo externo, anormalidades pigmentares de cabelo, pele e olho

D – Peso ao nascer – bebês com peso inferior a 1500 g .

E – Hiperbilirrubinemia – níveis de bilirrubina que excedam as indicações de exsanguineotransfusão.

F – Ventilação mecânica – ventilação mecânica prolongada de duração igual ou maior do que 5 dias e hipertensão pulmonar persistente.

G – Asfixia grave – depressão grave ao nascer, APGAR de 0 a 3 no 5º minuto, ausência de respiração espontânea até os 10 minutos de vida, hipotonia que persista por 02 horas de vida.

H – Medicamentos ototóxicos , incluindo, mas não limitado aos aminoglicosídeos usados por mais de 5 dias (gentamicina, tobramicina, kanamicina, streptomycin) e diuréticos em combinação com os aminoglicosídeos.

I – Meningite – inflamação da membrana meningeal que envolve o cérebro e a medula espinhal. A etiologia pode ser devida a bactéria, vírus ou fungo, podendo causar surdez neurosensorial repentina, de grave a profunda, geralmente bilateral.

J- Síndromes – Síndrome de USHER, Síndrome de Down, Trissomia do Cromossomo 13, Síndrome do Alcolismo Fetal, Associação CHARGE, Síndrome de Alport, Síndrome de REFSUM e Síndrome de Alstrom (SANTOS, 1993).

As síndromes citadas, mesmo sendo de origem genética, podem apresentar manifestações gradativas. O indivíduo pode manifestar um déficit auditivo ou visual progressivamente e este fato não parecer tão relevante como a primeira deficiência, fato que reforça nossa preocupação, pois se a atenção é dada à 1ª deficiência manifestada, a 2ª pode ser interpretada como componente mais emocional que orgânico. Ainda enfatizando as síndromes, vê-se a importância na pesquisa delas, pois grande parte não é diagnosticada, ou pelo fator sócio-econômico-cultural da família do portador, que não vai em busca das causas do problema ou mesmo pelas dificuldades encontradas no sistema de saúde para que se faça estudo genético, diagnosticando a doença e/ou prevenindo a família em relação a um planejamento familiar (aconselhamento genético).

Após o período neonatal, as causas podem ser infecções associadas à perda auditiva neurosensorial como caxumba e sarampo, traumas cranianos, otite média recorrente ou persistente com efusão por pelo menos 3 meses, doenças neurológicas tais como neurofibromatose, epilepsia mioclônica, doenças desmielinizantes e outras.

Em muitos casos, pode-se encontrar causas que eventualmente não podem ser prevenidas na deficiência auditiva, como alguns tipos de desordens genéticas, degenerações e fatores neurofisiológicos, mas é imprescindível a tentativa da habilitação e/ou reabilitação dessas crianças, visando a futura comunicação, para que os indivíduos portadores dessa deficiência possam ser considerados pela sociedade e por eles mesmos, socialmente adaptados e produtivos.

O comportamento auditivo, que inclui as reações a sons manifestadas pelas reações motoras, depende tanto das estruturas centrais e periféricas quanto da integridade biológica e psicológica da criança. Este comportamento envolve muitos aspectos que devem ser observados na criança, como a vocalização, o uso de gestos, a maneira como a criança usa pistas visuais ou táteis, a percepção social e outras respostas motoras que pode apresentar. Fisiologicamente, a cóclea humana tem função adulta normal após a 20ª semana de gestação e o feto, nesta fase, já reage a estímulos sonoros humanos. A audição é reflexa ao nascimento, depois começa o processo de aprendizagem e novas respostas ao som passam a ser desenvolvidas e elas são dependentes das experiências auditivas (NORTHERN e DOWNS, 1989).

A audição é comumente considerada modalidade compensatória para pessoa com perda visual, porém é mais difícil conhecer o mundo que nos rodeia através do ouvido. Mesmo tendo seu desenvolvimento precoce (antes do nascimento), o sistema auditivo não provê a integração fornecida pelo sistema visual (GONÇALVES e GAGLIARDO, 1998).

As habilidades que se desenvolvem graças à audição são muito importantes, como por exemplo a percepção de sons ambientais, o alerta ao perigo, a aproximação de alguém, a capacidade de ouvir a palavra falada que vai dar origem à compreensão da linguagem, a capacidade de imitar e usá-la com significado (FREEMAN, 1991).

BOOTHROYD (1982), afirma que um problema sensorial como a surdez traz conseqüências irreversíveis para o indivíduo, principalmente nas áreas da fala, pela dificuldade de aprender a conexão entre os movimentos dos mecanismos de fala e os sons que dele resultam, não adquirindo o controle verbal. No aspecto perceptual, não identificando os objetos ou eventos pelos sons que eles produzem. Na área da comunicação,

pois não aprendendo sua língua nativa, não consegue expressar seus pensamentos para outras pessoas através da língua oral, necessitando do uso de gestos e atitudes concretas. No cognitivo, porque não tendo a língua oral falada pela maioria, não consegue ter acesso ao mundo das idéias abstratas e dos conceitos de tempo e de lugar distantes. No social, porque a criança surda tem dificuldades de desenvolver comportamentos sociais apropriados, principalmente os que dependem da língua oral, não percebendo o estado emocional subjacente ao tom de voz da pessoa ou às sutilezas subjacentes à língua falada; no aspecto emocional, pois é incapaz de satisfazer suas necessidades com a língua falada, o que interfere na construção de uma boa auto-imagem. No educacional, pois geralmente obtém pouco benefício das experiências educacionais pela falta de acesso à língua oral e vocacional, pelo fato do indivíduo surdo geralmente chegar à idade adulta com possibilidades limitadas de colocação profissional, decorrentes das dificuldades nas habilidades verbais, nas experiências acadêmicas e sociais.

A incidência de problemas auditivos em crianças é estimada entre 1,5 a 6,0 por 1000 nascimentos, ou seja, de 0,1% a 0,6% da população (JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING, 1994).

BERGMAN e HIRSCH (1985) mostraram que o déficit auditivo pode ser a única seqüela neurológica em bebês de Alto Risco, vindos da UTI neonatal, e 61% deles não apresentavam outras seqüelas neurológicas ou intelectuais.

No Brasil, a idade média de diagnóstico de deficiência auditiva varia entre 3 e 4 anos de idade, segundo o Instituto Nacional de Educação do Surdo (INES) – 1990, e pode levar até dois anos para ser concluída, fato que atrasa de modo significativo o desenvolvimento da comunicação da criança, perdendo-se assim o período crítico da estimulação (AZEVEDO, 1997).

Mesmo ainda não tendo sido totalmente atingida, a identificação precoce das alterações auditivas, desde 1994, as Academias Americanas de Audiologia, Otorrinolaringologia e Pediatria reunidas no Joint Committe on Infant Hearing, recomendam a triagem auditiva universal por meio de Emissões Otoacústicas (Joint Committee on Infant Hearing, 1995). Com isso, alguns hospitais no Brasil e no exterior já

implantaram programas de Triagem Auditiva. Essa iniciativa vem contribuindo para a diminuição do tempo de diagnóstico.

Segundo NORTHERN e DOWNS (1989), o comportamento auditivo envolve aspectos como uso de gestos, qualidade de respostas aos sons, tipo de choro, de riso, maneira de como as pistas visuais e auditivas são usadas, expressão facial, demonstração de prazer ou desprazer, respostas motoras e qualidade de respostas aos sons.

2.2- Deficiência visual

A visão tem como uma de suas principais funções ajudar a integrar diferentes modalidades sensoriais e compreender as várias informações que recebemos dos sentidos. Ela rapidamente unifica as diferentes sensações e põe em relação um sentido com o outro (SANCHES, 1994).

É uma função que se aprende e sua qualidade melhora à medida que é estimulada. Assim como os bebês com visão normal, o deficiente visual precisa aprender a acomodar (mudança no poder refrativo do olho através da mudança da forma das lentes), a buscar com seus olhos e a adquirir a convergência. Para que se tenha uma visão clara na retina, são necessárias as funções descritas anteriormente. Isso vai permitir a fusão de imagem das duas retinas no cérebro (HYVÄRINEN, 1988).

A mesma autora segue dizendo que:

Um bebê recém-nascido com visão normal, às vezes consegue obter uma imagem clara em sua retina. Suas vias ópticas normais transferem esta imagem clara para o cérebro. Assim, o bebê é recompensado por tentar a acomodação e a convergência e isto o levará a vários esforços. O bebê aprecia imagens claras e gradualmente, a função se torna automática. Um bebê deficiente visual, como um bebê normal, deve ter os mesmos mecanismos neurais necessários para focalizar uma imagem e para manter as figuras resultantes na área retiniana correspondente. Independente de como essas funções atuam no bebê deficiente visual, a imagem

resultante não é clara ou os seus mecanismos visuais não são capazes de transferir a imagem adequadamente. Assim o bebê não é capaz de aprender a acomodação exata. Com frequência a coordenação dos músculos oculares não é tão exata como as do bebê com visão normal, e pode desenvolver nistagmo. O bebê, então, não só tem deficiência visual sensorial como também função motora imperfeita. (pag 30).

Baseando-se na capacidade funcional do indivíduo, estabeleceu-se em 1992 que o portador de baixa visão (ou visão sub-normal) é aquele que possui um comprometimento do seu funcionamento visual mesmo após tratamento ou correção de erros refracionais comuns e que apresenta acuidade visual inferior a 6/8 até percepção luminosa e um campo visual inferior a 10 graus de seu ponto de fixação, mas que utiliza ou é potencialmente capaz de utilizar a visão para o planejamento ou a execução de uma tarefa” (VEITZMAN,2000).

Quanto à classificação, a baixa visão é considerada leve (entre 20/60 a 20/80), moderada (de 20/80 a 20/160) e severa (20/500 a 20/1000). A cegueira, para fins epidemiológicos, está compreendida na faixa de acuidade visual inferior a 20/400 (VEITZMAN, 2000).

Segundo BARRAGA (1983), a falta de visão no 1º ano de vida pode inibir o desenvolvimento estrutural e funcional da retina e o caminho visual até o cérebro. Da mesma forma, a área visual do cérebro não se desenvolve visto que a maturação total do sistema visual depende das experiências visuais. A informação visual do portador de baixa visão também pode ficar reduzida devido à falta de amadurecimento ou do desenvolvimento do sistema visual, limitando a quantidade e a qualidade da aprendizagem visual e restringindo a amplitude e variedade do funcionamento visual. As pessoas com baixa visão podem receber muitas impressões visuais, mas não tem a oportunidade de fazer perguntas sobre estas ou discuti-las com alguém com visão normal, pois elas vem de forma desorganizada. (BARRAGA, 1983).

Para a criança cega, quando lhe é tirado um objeto, este simplesmente não existe mais, e ela nem sempre será capaz de reconhecê-lo, caso este objeto seja apresentado novamente; então o estabelecimento de relação causa-efeito provavelmente não existirá

espontaneamente. O não desenvolvimento da permanência do objeto também é um impedimento para a criança procurar a fonte sonora ao seu redor (FREEMAN, 1991).

Quanto à socialização, o processo fica afetado, em função, principalmente na habilidade para se comunicar com as pessoas; no estabelecimento de uma imagem corporal bem definida; na capacidade de imitação para o aprendizado dos papéis, no desenvolvimento do autoconceito e na participação nas atividades que envolvem relações sociais.

BOTEGA e GAGLIARDO (1998) mostram que as crianças limitadas visualmente podem apresentar comportamentos estereotipados como balanceio, batidas rítmicas das mãos sobre os objetos, movimentos rítmicos dos dedos à frente dos olhos e fala fora do contexto. Os comportamentos descritos são percebidos inicialmente pelo uso precário que essas crianças fazem das mãos para a descoberta do mundo.

AMIRALIAN (2002) cita alguns exemplos de modificações introduzidas pela ausência ou limitação visual, como o uso do conceito de tempo e espaço. Para o vidente as informações como forma, tamanho, distância e relação entre os objetos, são fornecidas imediatamente; já o cego adquire o conceito de espaço por intermédio de experiências táteis-cinestésicas, o que leva a gastar muito mais tempo para concretizá-lo. Essas experiências precisam ser organizadas passo a passo para que se tenha o conceito pleno.

É necessário sempre ficar atento a acuidade visual das crianças, pois se não for explicado, dificilmente ela vai notar sua deficiência visual, porque não sabe como as outras pessoas enxergam e, nas crianças com outros comprometimentos o cuidado na triagem deve ser redobrado, visto a dificuldade em saber informar.

SALOMON (2000), afirma que o desenvolvimento do sistema visual em pessoas com visão sub-normal raramente, ou quase nunca é espontâneo. Daí a importância da estimulação visual e a aprendizagem para olhar uma variedade de ambientes, que leva ao melhor aproveitamento do uso da visão sub-normal.

As crianças com deficiência visual, para realizarem as tarefas do dia a dia, precisam se adaptar em vários campos, como: no mundo físico – precisa ser capaz de perceber características deste mundo para se adaptar às restrições e oportunidades apresentadas e precisa interagir fisicamente com o mundo para adquirir habilidades

motoras; nas habilidades cognitivas – a criança precisa adquirir as aptidões de razão lógica e isso depende em parte da aquisição da linguagem como processo cognitivo, da memória, da atenção e de estratégias no processo de formação; no mundo social - precisa perceber e entender as características do mundo social e de relacionamentos sociais, as regras e suas responsabilidades nessa sociedade, aprender os comportamentos que facilitam as interações sociais, entender o sentido do “eu”, que inclui a imagem do próprio corpo bem como as habilidades para conceituar o “eu” em relação a outras pessoas e objetos (WARREN,1994).

2.3 - Surdocegueira

As funções da visão e da audição como canal de informação começam mais tarde, apesar de serem usados desde o nascimento. Segundo HYVÄRINEN (1988), as crianças deficientes visuais recebem praticamente a mesma quantidade de informações sensoriais que uma criança com visão normal, pois nessa idade a visão tem papel restrito.

Como há muitas combinações possíveis de surdez e graus de perda de visão, fica difícil definir o que significa o termo “surdocego”. Em geral, em todos os casos em que esta dupla deficiência existe desde o nascimento, as crianças necessitam um tipo especial de tratamento. Não obstante, se graças ao tratamento precoce, uma criança aprende a usar a visão o bastante para poder comunicar-se visualmente (ler os lábios ou ver a mímica), é mais provável que possa educar-se como uma criança surda. Se, graças ao treinamento precoce, aprende a ouvir a ponto de poder comunicar-se mediante a fala, é mais provável que possa se educar como uma criança cega ou deficiente visual. Se apresenta uma combinação de ambas as deficiências e apesar da estimulação precoce, resultar na impossibilidade de obter a informação suficiente do que se passa em sua volta e lhe permita dar sentido a seu mundo, sem receber ajuda, então necessitará uma educação especializada para surdocegos quando chegue à idade escolar (FREEMAN, 1991).

A mesma autora ressalta que nenhum outro canal sensorial pode captar tanta informação de uma só vez como a visão, pois em muitos casos não se pode apalpar um objeto por inteiro, mas ele pode ser visto inteiramente. Certa informação visual não pode ser recebida por outros sentidos: objetos muito grandes, como as nuvens ou demasiado

perigosos, como o fogo. Também o ouvido tem características exclusivas pois é o único sentido que literalmente pode colocar-se pelos cantos e prestar atenção a várias informações simultaneamente: por exemplo, é possível escutar a alguém falando enquanto se dá conta que o rádio está funcionando em outro cômodo e que o bebê está chorando no piso superior. A informação recebida mediante os sentidos, junto com a capacidade de movimento, permite formar uma imagem estável de mundo, no qual o indivíduo pode participar sentindo-se seguro.

Não é comum haver perda total nos dois canais, mas mesmo assim as informações chegarão até a criança incompletas ou distorcidas. Portanto, essa criança não adquire uma imagem estável do mundo em que vive nem dos modelos nos quais deve basear seu comportamento. Provavelmente não saberá o que há a sua volta e nem o que faz parte de seu ambiente.

Psicologicamente, deficiências associadas podem dificultar o ajustamento afetivo-emocional, por causas como: inabilidade para diferenciar estímulos internos e externos (dificultando julgamentos, experiências); dificuldade de perceber o outro e o significado da relação; inabilidade para controlar frustrações e enfrentar situações novas e maior dependência, dentre outros problemas.

Dentro da classificação de surdocegueira, pela intensidade da perda (FERNANDEZ, 1997), temos :

- Surdocegueira total
- Perdas leves, tanto auditiva quanto visual.
- Resíduo visual com surdez profunda
- Surdez moderada ou leve com cegueira
- Surdez moderada com resíduo visual

A classificação quanto à época de aquisição:

- Surdocego pré-linguístico:

- . surdocegueira congênita

- . surdocegueira após o nascimento, mas antes da aquisição da linguagem

- . surdez antes da aquisição da linguagem e cegueira posterior

- Surdocego pós-linguístico:

- . surdocegueira após a aquisição da linguagem

- . cego com surdez posterior

Os SC pré-linguísticos que têm atendimento tardio, apresentam algumas características (BOVE, 1993):

- Isolados, com comportamentos estereotipados

- Sem interesse por objetos, pessoas e acontecimentos

- Rejeitam a aproximação física, usando o adulto apenas como instrumento

- Mobilizam-se apenas para satisfação de suas necessidades básicas

- Apresentam variedade na intensidade da perda, desde totais até perdas parciais, em diversas combinações

- Tem no olfato sua melhor informação e no movimento seu maior interesse

Nas causas mais comuns de surdocegueira, a rubéola aparece como a causa de maior incidência, merecendo maiores considerações sobre o assunto.

MYKLEBUST (1971) alerta que a mesma doença que produz a surdez, pode causar transtornos visuais, como no caso da rubéola. O autor ressalta que é possível que entre as desordens visuais e auditivas haja mais influência da eficiência da surdez nos

processos visuais. A sensação auditiva afeta o modo de conceber o objeto que se vê, ou seja, o processo da visão.

Em 1945 a surdez congênita foi descoberta como consequência da infecção materna por rubéola e na década de 70 a vacina anti-rubéola foi desenvolvida (MARTIN, 1995, PLOTKIN e MORTIMER, 1988).

A doença, por si só, é uma infecção amena em crianças e jovens adultos, mas assume grande importância quando infecta a mulher grávida, pois pode ser transmitida para o feto, com efeito desastroso. Para a mulher grávida, nas primeiras 12 semanas da gravidez são as mais perigosas. A incidência da doença fetal declina as próximas 4 semanas e da 16ª para a 20ª semana, somente a deficiência auditiva é relatada como complicação.

A viremia materna pelo vírus da rubéola acarreta infecção placentária, seguida de viremia fetal, infecção fetal crônica e lesão fetal. Dentre inúmeros achados clínicos, estão incluídas as más formações que abrangem anormalidades oculares (como catarata, glaucoma e retinopatia); microcefalia, retardo mental e surdez (FINBERG, 2000).

Segundo MARTIN (1995) algumas crianças mostram comprometimento no sistema nervoso central, levando a distúrbio de comportamento e deficiência mental, problemas cardíacos, visuais, auditivos e de crescimento.

Normalmente, a surdez na rubéola é neurosensorial, em grau de severa para a profunda, e no que se refere ao comprometimento visual a principal característica é a pigmentação retinal “sal e pimenta” e a catarata. NORTHERN e DOWNS (1989) citam também anormalidades dentárias e microcefalia.

Outra causa de grande incidência da surdocegueira é a síndrome de Usher, doença autossômica, herdada recessivamente, caracterizada pela associação de retinose pigmentar (RP) e surdez congênita, parcial ou total (LIARTH et al, 2002).

A maior parte das pessoas que tem síndrome de Usher nasce com deficiência auditiva profunda e a deficiência visual aparece na infância ou adolescência, causada pela RP.

A RP é uma alteração degenerativa da retina. Há a diminuição do fluxo de nutrientes na parte periférica da retina, devido a um estrangulamento dos vasos sanguíneos. Primeiramente, há a deterioração dos bastonetes, diminuindo a capacidade de ver com clareza em lugares de pouca iluminação ou penumbra (cegueira noturna). Depois os cones se deterioram provocando a restrição do campo visual (visão periférica) e diminuição da acuidade visual.

A síndrome de Usher é classificada em 4 tipos:

Tipo I – RP, surdez congênita total e ausência de função vestibular.

Tipo II – RP, surdez congênita parcial e função vestibular normal.

Tipo III – RP, surdez congênita total, ataxia vestibulocerebelar, psicose (síndrome de Hallgren).

Tipo IV – RP, surdez congênita total e retardo mental.

Existe um grande número de doenças sistêmicas com RP associadas com surdez, como a síndrome de Alport, doença de Alstrom, síndrome de Flynn-Aird, ataxia de Friedreich, síndrome de Hallgren, síndrome de Hurler, síndrome de Kearns-Sayre, síndrome de Marshall, síndrome da miopia, esclera azul, surdez sensorioneural, osteopetrose, displasia do esmalte, doença de Refsum e síndrome de Waardenburg. (LIARTH et al, 2002).

2.4- Estimulação precoce

Nenhum período é mais importante que os primeiros três anos de vida, porque é a época em que todas as crianças adquirem as habilidades que usarão mais adiante para aprender por si mesmas, o que lhes permitirá estabelecerem relações com outras pessoas e se transformarem em indivíduos sociais (FREEMAN, 1991).

A estimulação precoce é o estabelecimento da educação e de serviços de suporte para crianças com deficiência ou de risco, até os primeiros três anos de idade, e para suas famílias. No caso das crianças com duas ou mais deficiências, como na surdocegueira, a necessidade de intervenção imediata torna-se maior ainda (MICHAEL e PAUL,1991).

Segundo KANDEL et al (1997):

O ambiente externo fornece fatores nutritivos, experiências sociais e aprendizagem, e estas afetam o sistema nervoso alterando a atividade neural. Assim, a cronologia ótima dos fatores inatos e ambientais é crítica para a diferenciação adequada de cada célula nervosa e para o desenvolvimento de todo o sistema nervoso e de sua capacidade de produzir comportamento. Isso mostra que a privação social e sensorial intensa na primeira infância pode ter conseqüências catastróficas para o desenvolvimento posterior.

Para prevenir e detectar precocemente os problemas que uma criança possa apresentar, é preciso conhecer a complexidade do processo de desenvolvimento infantil normal e a partir daí, estabelecer estratégias de intervenção. A detecção precoce vai permitir que seja oferecido à criança oportunidades que ela necessita para que sua aprendizagem se desenvolva (GAGLIARDO, 2003).

No deficiente visual, a intervenção precoce deve ir além da Reeducação Psicomotora, que é o que normalmente aparece nos programas de intervenção. É preciso uma intervenção que vá além das atividades de controle voluntário de movimentos, mas que incida em relação aos aspectos mais significativos como o acolhimento, o estabelecimento de uma linguagem corporal que traga a possibilidade da pessoa portadora de deficiência se perceber, se conhecer, se reconhecer e, muitas vezes, se constituir, formando uma imagem corporal mais integrada para lhe facilitar a aprendizagem e ao mesmo tempo segurança e significado.

A criança SC normalmente não sabe brincar, pois isso normalmente acontece pela imitação e havendo a deficiência nos dois canais, esse processo fica comprometido. WINNICOTT (1975) afirma que é no brincar, e somente no brincar, que o indivíduo,

criança ou adulto, pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral e é somente sendo criativo que o indivíduo descobre o eu (self). “É com base no brincar, que se constrói a totalidade da existência experiencial do homem”. Ao brincar, é necessário que se tenha uma relação com o objeto e este deve ser necessariamente real, no sentido de fazer parte da realidade compartilhada, e não um feixe de projeções. O autor afirma que a capacidade de usar um objeto é mais apurada que a capacidade de relacionar-se a objetos; o relacionamento pode dar-se com um objeto subjetivo, mas o uso implica que o objeto faça parte da realidade externa.

CHEN (1999) relata que pesquisas e práticas confirmam que trocas familiares e jogos rotineiros previnem problemas no que se refere à interação social, promovendo comunicação mais precoce em crianças com deficiência visual e múltipla deficiência. As trocas são brincadeiras, imitações.

SALOMON (1996) no seu estudo pedagógico com o deficiente visual, enfoca pontos sobre a relação terapeuta/paciente que podem ser aplicados também para a dupla deficiência. Nessa abordagem psicoeducativa, cita características da relação que deve ser estabelecida no processo educativo, como sensibilidade, empatia, consideração positiva, respeito, confiabilidade, concretude, imediatez, confrontação e autenticidade.

2.5- O papel da família

O papel da família, desde o nascimento do bebê, é fundamental, independente das condições da criança. Para WINNICOTT (1975) não há possibilidade alguma de um bebê progredir do princípio do prazer para o princípio de realidade, a menos que exista uma mãe suficientemente boa. Essa mãe não é necessariamente a própria mãe do bebê, mas aquela que efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê, uma adaptação que diminui gradativamente, segundo a crescente capacidade deste em avaliar o fracasso da adaptação e em tolerar os resultados da frustração.

Para BROWNS (1995), o nascimento de uma criança com doença grave representa, para os pais, uma ruptura das expectativas construídas em torno do filho “normal”. Como os filhos geralmente são vistos como uma continuação dos pais, ao ser constatado que as expectativas não serão satisfeitas, os pais passam por um período de

luto após ter sido dado o diagnóstico. É um momento difícil, pois em muitos casos precisam tomar decisões para as quais não estão preparados.

A autora discute o papel que cada membro da família deverá desempenhar e afirma que estes são modificados constantemente, na medida em que os membros crescem e se desenvolvem. A adaptação, em seu processo, envolve renúncia, entrega, que devem ser negociadas a cada fase do seu ciclo evolutivo.

HOLZHEIM et al (1997) dizem que se a família não for conhecida, não é possível conhecer a criança:

A esfera do desenvolvimento individual está ligada a uma matriz familiar, de tal forma que, cada aquisição ou perda individual afeta a família cujas reações (pesar, tristeza, raiva, culpa, angústia), por sua vez, afetam o indivíduo em um contínuo círculo de interações repetitiva (pag 420).

Os mesmos autores referem que os maiores progressos lingüístico, auditivo e intelectual acontecem na primeira infância, levando a concluir que quanto mais cedo for feito o diagnóstico, maiores serão as chances da criança se desenvolver de modo mais adequado e, com relação à família, o atraso do diagnóstico vai levar a sentimentos negativos como de impotência e frustração, além de privar a criança de receber o melhor para o seu desenvolvimento.

ALLEN (1995) relata sobre a parceria dos pais e educadores, afirmando que esta é crucial na educação de crianças com deficiências múltiplas e que educadores percebam a importância da extensão do trabalho com a família. Há duas razões para isso: a primeira é que todos que cuidam e interagem com os portadores da dupla deficiência tem que ter um entendimento de compromisso prático para abordagens específicas na comunicação para que isso seja efetivo para a criança. A segunda razão é que pais não existem em isolamento com seus filhos incapacitados: toda a família faz parte do processo diário de cuidado e educação. Para alguns, amigos próximos cumprem o papel da extensão da família e precisam ser incluídos no contexto da família. Os profissionais têm que ter uma

visão real da cultura da família e passar credibilidade dentro dela, para que a parceria se concretize.

O relacionamento entre pais e educadores, para ALLEN (1995) é essencial, pois os primeiros são considerados como grandes colaboradores nos procedimentos de avaliação e no desenvolvimento dos programas educacionais.

A autora ressalta ainda a necessidade de sempre se fazer um exame das práticas e responsabilidades dessa parceria.

A chegada de uma criança deficiente muda o estilo de vida de todos os componentes da família, pois toda a organização familiar precisa ser modificada, novas funções vão ser acrescentadas, e as já existentes, reavaliadas (PALÁCIOS, 2002).

Na Colômbia existe no Programa de Atenção para crianças com Múltipla Deficiência, atividades de “descanso para os pais”, pois os membros da família que estão encarregadas do cuidado diário da criança também têm necessidades, como o descanso, mas isso parece “invisível” para as pessoas não envolvidas com essas crianças. CROWE (1993) demonstrou que falta do descanso influencia as habilidades para o desempenho contínuo da função. (PALÁCIOS, 2002).

Além do fato de ter um filho com problemas visuais e auditivos associados, a família depara-se com o problema do que fazer com essa criança tão dependente. Quando chega à instituição a família já está cansada, desconfiada, insegura, pois em alguns casos, são anos de procura, de questionamento e nada recebem como resposta. Essa família, na maioria dos casos, não tem recursos financeiros. É cheia de culpa, pois não tendo respostas às perguntas sobre a doença do seu filho, assume que pode ser ela a culpada.

2.6- Abordagem educacional

As crianças SC são ímpares do ponto de vista educacional, uma vez que a dificuldade de ver e ouvir requerem métodos próprios e individuais de educação a fim de assegurar que elas tenham oportunidade de alcançar seu potencial máximo de desenvolvimento.

Quanto ao aspecto educacional, AMARAL (2002), relata quatro principais abordagens:

- de Piaget, que afirma que o processo de modificação das estruturas interiores ocorre por meio do processo de assimilação (que consiste na absorção de experiências novas às estruturas interiores) e da acomodação (que consiste na modificação interior). Porém essa abordagem leva a alguns problemas, pois sendo SC, as crianças não interagem espontaneamente com o ambiente, impedindo assim de receberem realimentação adequada e a interiorização de experiências futuras.
- da modificação comportamental, onde se usa técnicas de reforço, ensinando os comportamentos desejáveis ou não. Essa abordagem leva a alguns problemas, pois como a criança não interage e falta estímulo adequado, ela acaba empenhando-se em comportamentos de má adaptação. Essa abordagem, se for muito usada, pode acabar enfocando mais a extinção de comportamentos inadequados do que implementação de estímulos adequados.
- a funcional, reforça a importância do ensino em atividades que façam parte do ambiente natural da criança e da adequação da idade às atividades.
- de Jan van Dijk, a única especificamente projetada para SC, a qual engloba as três abordagens anteriores. Baseia-se no movimento como o caminho para a descoberta e interação com o meio ambiente, na comunicação e no desenvolvimento e estrutura do corpo; tendo como objetivo que a criança consiga ter consciência própria separada do ambiente e saiba interagir com pessoas e objetos adequadamente.

JAN VAN DIJK (1992) define 5 níveis de desenvolvimento para a criança SC: ressonância, movimentos co-ativos, referência não representativa, imitação e gestos.

Na ressonância, o adulto e a criança estão bem próximos, movimentando-se juntos num espaço limitado; normalmente é provocada por movimentos corporais completos, podendo também ser causada por outras formas de estimulação sensorial.

No movimento co-ativo, adulto e criança estão próximos, mas exploram uma área maior do ambiente e a criança aprende a prever o que está acontecendo depois de cada atividade; a criança está “ao lado de”. Os movimentos são feitos simultaneamente, porém requerem uma separação física entre a criança e o terapeuta. Este movimento também é conhecido como “imitação simultânea”.

A referência não representativa, objetos e pessoas no ambiente começam a existir para a criança fora dela própria; isto é, como a criança indica e coloca as partes do corpo em resposta a um modelo tridimensional (por exemplo, outra pessoa).

Na imitação diferida a criança está longe dos objetos e pessoas para que possa transferir os movimentos do corpo do adulto para o seu próprio corpo, facilitando a consciência de si mesma; reproduz um modelo que já não está presente. Esses movimentos são ensinados com movimentos corporais completos para depois passarem aos membros e mãos.

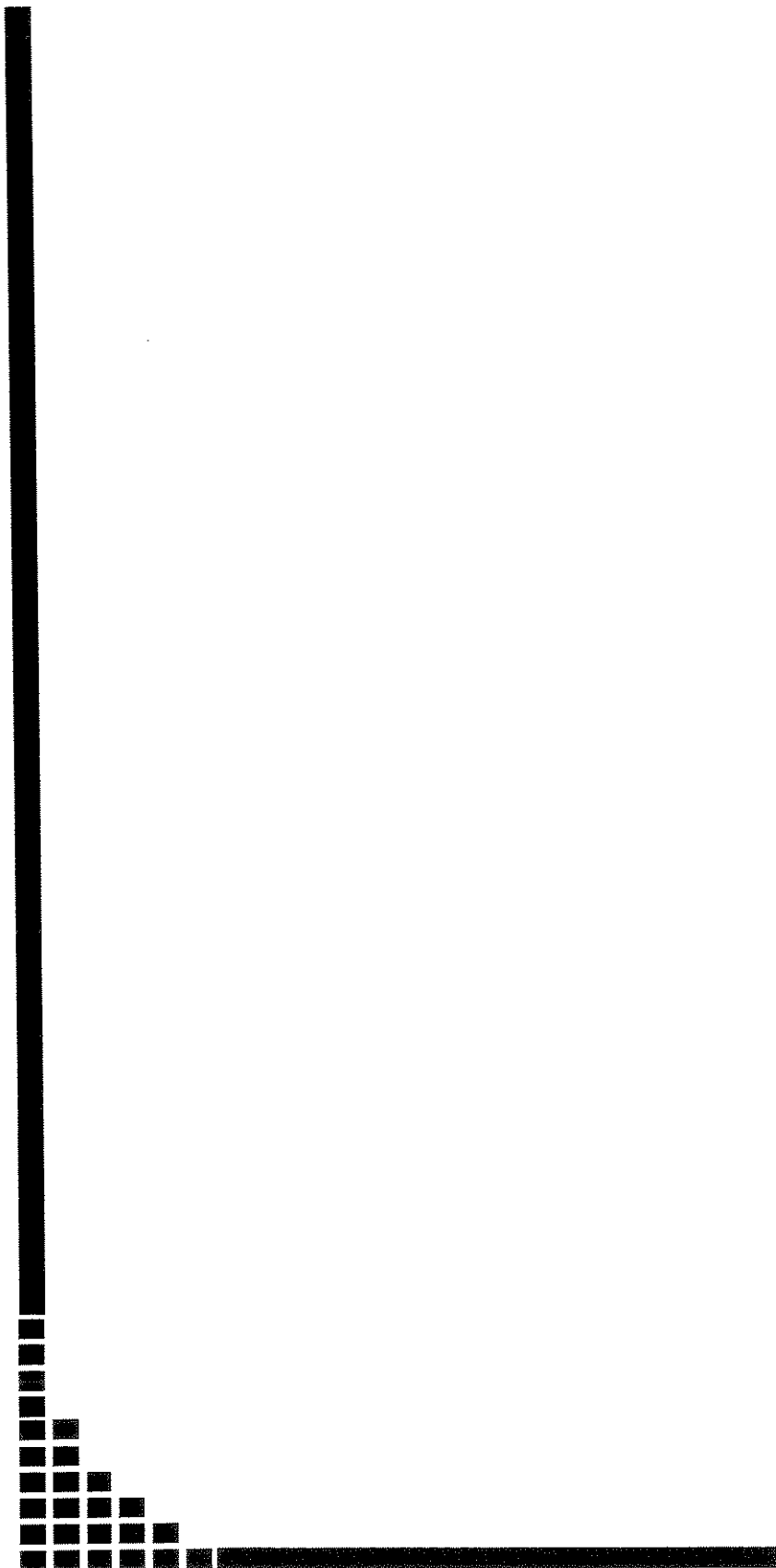
Os gestos naturais são representações motoras de como normalmente a criança participa de atividades ou do modo que usa os objetos. O autor relata que estes surgem a partir das experiências das crianças com as qualidades motoras das coisas. Espera-se nesse nível que a criança inicie gestos por conta própria.

Para VAN DIJK (1992), depois que a criança tiver habilidade de usar espontaneamente vários gestos naturais em sua rotina diária, é possível dar aos gestos a forma de sinais manuais por meio dos processos de desnaturalização e descontextualização. Desnaturalização seria a transformação gradual do gesto natural em sinal padronizado. Descontextualização é o desenvolvimento da antecipação e de imagens mentais feita pela criança, permitindo a ela pedir os objetos e ações desejadas que não estão no seu contexto natural.

Para o desenvolvimento desses níveis, o autor pressupõe a existência de um pré-requisito básico, que ele nomeia de nutrição, vínculo que dará à criança a sensação de confiança e segurança com relação ao interventor.

MASINI (2002, p. 79), quando se refere ao papel do educador, afirma:

É necessário ao educador dispor de engenho, paciência e energia. Engenho para propiciar práticas à criança para explorar o meio ambiente circundante e comunicar-se com as pessoas, utilizando para isso os sentidos e os recursos que dispõe. Quando a situação oferece essas condições e o educador (tátil, visual ou auditivamente) confirma-a reconhecendo aquilo que ela está manifestando, ela se sente à vontade e espontânea no uso dos seus sentidos e dos próprios recursos. Isso requer muita paciência e persistência do profissional que trabalha com ela.



3- OBJETIVOS

3.1- Objetivo geral

Identificar os fatores associados a surdocegueira de indivíduos que frequentam instituições que assistem portadores de deficiência visual e dupla deficiência sensorial.

3.2- Objetivos específicos

- 1- Verificar a prevalência da surdocegueira nas instituições pesquisadas.
- 2- Analisar os dados gestacionais pré-natais dos pacientes com surdocegueira.
- 3- Descrever os dados do desenvolvimento neuro-psico-motor dos pacientes com surdocegueira.
- 4- Verificar a idade do diagnóstico de surdocegueira e início do tratamento institucional dos sujeitos da pesquisa.
- 5 – Caracterizar o perfil sócio-econômico-demográfico da família do paciente surdocego.



4- MATERIAL E MÉTODOS

4.1- Desenho do estudo

Tratou-se de um estudo descritivo transversal.

4.2- Identificação e seleção dos sujeitos

Por intermédio de um membro do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial (Organização não governamental que desenvolve programas para jovens surdocegos no Brasil), tomou-se conhecimento das Instituições que atendem Surdocegos em cidades próximas a Campinas e visitas foram feitas pela pesquisadora, com a permissão da direção das Instituições.

Em contato feito por telefone com a direção de Instituições, foi explicado o teor da pesquisa e pedido permissão para o seu desenvolvimento. Após a aprovação foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 1).

No período de fevereiro a maio de 2003, foram identificados usuários das Instituições escolhidas, considerados surdocegos, cujos pais ou responsáveis legais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2).

A identificação foi feita pelos prontuários ambulatoriais de 2 Instituições de São Paulo: ADefAV – Associação para Deficientes da Áudio-Visão (A) e AHIMSA – Associação Educacional para Surdocegos e Múltiplo Deficiente (B); Escola de Educação especial ANNE SULLIVAN (São Caetano) (C), que atendem pacientes surdos, cegos, surdocegos e múltiplos deficientes sensoriais e 1 de Campinas, Centro Cultural Louis Braille (D), cujos usuários são deficientes visuais. Além dos institucionalizados, foram identificados mais 5 indivíduos indicados por contatos da entrevistadora.

Foi solicitada permissão para que os prontuários das instituições fossem consultados, no caso de faltar informações dadas pelos responsáveis e que estivessem contidas no prontuário.

As instituições selecionadas não se restringiram à cidade de Campinas, devido à dificuldade de encontrar indivíduos com a deficiência em questão, necessitando aumentar a área demográfica.

4.2.1- Critérios

Critério de inclusão - Indivíduos com surdocegueira cuja mãe ou responsável aceitou participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Critério de exclusão – excluídos os indivíduos cujas mães não compareceram à entrevista.

4.3- Variáveis

- ♦ idade gestacional : em semanas completas de gestação (CAPURRO et al, 1978)
- ♦ anomalias congênitas:
 - anormalidades oculares
 - anomalia craniofacial – anormalidade do pavilhão auricular e do canal auditivo.
 - atresia ou estenose do conduto auditivo externo
 - anormalidades pigmentares de cabelo, pele e olhos, anomalias do trato gênito- urinário
- ♦ peso ao nascer – PIG (pequeno para a idade gestacional), fator de risco principalmente para a deficiência auditiva.

♦ medicamentos ototóxicos – tem efeito deletério sobre o 8º nervo ou sobre os órgãos da audição e equilíbrio.

♦ Síndromes (SANVITO, 1997 e RUSSO, 1993)

- Síndrome de Usher – perda progressiva de audição e de visão.

- Síndrome de Waardenburg – perda auditiva tardia, variando o grau, heterocromia parcial ou total de íris, deslocamento lateral do canto medial dos olhos.

- Síndrome de Marshall – miopia, nariz em sela, perda auditiva neurossensorial e hipertelorismo.

- Síndrome de Goldenhar – displasia oculoauriculovertebral e deficit mental.

- Síndrome de Alport – distúrbio renal, perda auditiva neurossensorial, podendo ser acompanhado de defeitos oculares (catarata, cegueira e nistagmo).

♦ infecções congênicas :

- toxoplasmose – anormalidades neurológicas, coriorretinite e deficiência auditiva.

- citomegalovirus – associada com deficiência auditiva neurossensorial

- rubéola – infecção placentária abrangendo catarata, retinopatia e surdez, sendo as 12 1ªs semanas de gestação as mais perigosas.

- sífilis – infecção placentária após o 4º mês de gestação, associada à deficiência auditiva neurossensorial, entre outras anormalidades.

♦ hereditariedade – perda auditiva e/ou visual, congênita ou tardia (história familiar)

- ♦ ventilação mecânica prolongada – por período igual ou maior que 10 dias.
- ♦ asfixia perinatal – devido à disfunção placentária ou pulmonar neonatal, podendo ocorrer lesão em todos os sistemas orgânicos.
- ♦ hiperbilirrubinemia – níveis de bilirrubina que excedam as indicações de exsanguineotransfusão.
- ♦ anóxia perinatal – pode acarretar lesão em todos os sistemas orgânicos.
- ♦ causas pós natais:
 - trauma cerebral, acidente vascular cerebral e meningite bacteriana
- ♦ DNPM – desenvolvimento neuro-psico-motor
- ♦ desenvolvimento de linguagem
- ♦ idade das mães
- ♦ escolaridade das mães
- ♦ número de consultas pré-natal
- ♦ programação de gravidez
- ♦ grau de parentesco dos pais
- ♦ ocupação das mães
- ♦ renda familiar
- ♦ condições de moradia

4.4- Procedimentos

Após a autorização da pesquisa, as Instituições envolvidas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coordenação da Instituição A sugeriu à pesquisadora que participasse de reunião com as mães para a apresentação e explicação do teor da pesquisa. Nas outras Instituições B, C e D o esclarecimento, convite e agendamento para a participação da pesquisa foi feito pela própria direção.

Na Instituição B houve necessidade de pedir autorização para a Secretaria da Educação da Prefeitura de São Caetano do Sul, por ser um órgão municipal e o pedido foi feito pela Coordenação da entidade.

A princípio, todas as mães presentes concordaram e ficou acordado que o horário seria agendado de acordo com as atividades de seus filhos. Foi pedido que fosse avisado caso não pudessem estar presentes no dia agendado, pois haveria a possibilidade de remarcar a entrevista.

Foi aplicado o roteiro de entrevista (ANEXO 3), que se trata de um questionário semi-estruturado, pelo pesquisador, em local escolhido pelo entrevistado, que era a mãe ou o responsável pelo usuário. Para maior facilidade do encontro, optou-se por fazer a entrevista na Instituição e em horário em que o filho do entrevistado estava sendo atendido.

No caso dos SC que não pertenciam a nenhuma Instituição, a entrevista foi feita no consultório da entrevistadora, sendo dada opção de ser no domicílio do entrevistado, porém as mães preferiram ir ao consultório.

Em local previamente reservado para o procedimento e após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os pais responderam ao questionário.

4.5- Procedimentos estatísticos

Para descrever o perfil da amostra segundo diversas variáveis em estudo (sexo, etiologia, tipo e grau de perda, convênio médico, estado civil, grau de parentesco) foram feitas tabelas de frequências das variáveis categóricas e estatísticas descritivas (média, desvio padrão, mínimo e máximo, mediana) das variáveis contínuas (idade, renda, tempo de gestação, idade do diagnóstico, renda familiar, número de consultas, início do tratamento e início da marcha).

Para analisar a associação entre 2 variáveis categorias foram utilizados o teste Qui-Quadrado ou, quando necessário, valores menores que 5), o teste exato de Fisher.

Para comparar os valores de uma variável numérica entre 2 categorias de uma variável categórica foi utilizado o teste de Mann-Whitney e entre 3 ou mais categorias de uma variável categoria foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($p < 0.05$).

A análise estatística foi realizada mediante à Comissão de Pesquisa e Estatística da FCM/UNICAMP.

O programa computacional utilizado para a análise estatística foi : The SAS System for Windows (Statistical Analysis system), versão 6.12.

SAS Institute Inc, 1989-1996, Cary, NC, USA

4.6- Aspectos éticos

Como toda pesquisa realizada com seres humanos, este estudo esteve em conformidade com as seguintes normas:

- ◆ Manteve o anonimato dos sujeitos incluídos, identificando-os por números;
- ◆ Contou com o consentimento, por escrito, do responsável legal, após ter sido convenientemente informado sobre o objetivo da pesquisa;

Foram identificados 54 surdocegos por meio dos prontuários institucionais e 5 por contatos feitos pela pesquisadora, mas apesar de não ter havido recusa de nenhum responsável quando do esclarecimento do teor da pesquisa, a população estudada constituiu-se de 46 surdocegos, e foi feita entrevista com 43 mães e 2 pais (um pai tem 2 filhos no estudo) .

Na Instituição A houve 5 ausências, na B houve 4, na C houve 2, na D houve 1 ausência e dos que não freqüentavam instituição, 1 não compareceu. Justificaram as faltas como sendo doença de alguém da família, dificuldade para deixar o outro filho e alguns não justificaram. Mesmo agendado outro horário, não compareceram.

Das Instituições pesquisadas, nenhuma atende somente surdocegos e, entre os maiores centros de atendimento, estão AHMISA (SP) com 54 usuários com outras deficiências e 24 surdocegos, a ADefAV com 76 usuários matriculados e 19 surdocegos, Escola de Educação Especial ANNE SULLIVAN (São Caetano do Sul), com 278 alunos sendo 20 surdocegos e Centro Cultural Louis Braille, com 120 usuários e 5 surdocegos.

Tabela 1- Características clínicas dos sujeitos da pesquisa

caso	Idade	sexo	Congênita adquirida	Idade do diagnóstico	etiologia	Tipo de perda
1	3	M	congenita	1 mês	toxoplasmose	P A profunda / B V severa
2	4	F	congenita	1 mês	em investigação	P A profunda / B V severa
3	5	F	adquirida	1 ano	paralisia cerebral	P A profunda / B V severa
4	5	M	-	1 ano	em investigação	P A profunda / B V severa
5	6	F	-	1 ano	em investigação	P A profunda / B V severa
6	6	M	congenita	1 mês	rubéola	P A profunda / B V severa
7	7	F	adquirida	2 meses	prematuridade	P A moderada / cegueira
8	7	M	congenita	5 meses	toxoplasmose	P A severa / baixa visão severa
9	7	F	-	8 meses	em investigação	P A moderada / B V moderada
10	8	F	congenita	1 mês	consangüinidade	P A leve / B V severa
11	8	M	-	2 anos	em investigação	P A profunda / B V severa
12	9	M	adquirida	2 meses	meningite	P A profunda / B V severa
13	9	F	adquirida	6 m	prematuridade	P A moderada / cegueira
14	10	F	congenita	2 m.	rubéola	P A profunda / B V severa
15	10	M	congenita	1 m.	rubéola	P A profunda / B V moderada
16	10	F	congenita	2 anos	consangüinidade	P A moderada / B V moderada
17	11	M	adquirida	4 anos	desconhecida	P A profunda / cegueira
18	11	M	congenita	1 mês	rubéola	P A profunda / B V severa
19	11	F	adquirida	1 ms	paralisia cerebral	P A moderada / B V moderada
20	12	M	adquirida	1 mes	anóxia pós-natal	P A profunda / cegueira
21	13	F	congenita	7 meses	rubéola	P A profunda / B V severa
22	13	M	adquirida	7 meses	meningite	P A profunda / B V moderada
23	13	F	congenita	2 anos	toxoplasmose	P A leve / B V severa
24	14	M	-	8 anos	desconhecida	P A leve / cegueira
25	14	M	adquirida	1 mês	meningite	P A profunda / cegueira
26	14	M	congenita	9 meses	rubéola	P A profunda / B V moderada
27	15	M	congenita	5 meses	rubéola	P A leve / B V severa
28	15	M	congenita	1 mês	rubéola	P A profunda / B V profunda
29	16	F	congenita	1 mês	rubéola	P A profunda / B V moderada
30	16	M	congenita	9 meses	rubéola	P A profunda / B V profunda
31	16	M	congenita	7 anos	rubéola	P A profunda / B V profunda
32	16	F	congenita	2 anos	rubéola	P A profunda / B V profunda
33	17	M	congenita	3 anos	rubéola	P A profunda / B V moderada
34	17	F	congenita	6 meses	rubéola	P A profunda / B V profunda
35	18	M	congenita	2 anos	rubéola	P A moderada / cegueira
36	19	F	congenita	1 mês	Síndrome Marshall	P A moderada / B V moderada
37	19	M	congenita	10 anos	Síndrome de Usher	P A profunda / B V profunda
38	20	F	adquirida	16 anos	desconhecida	P A moderada / B V moderada
39	20	F	congenita	1 ano	rubéola	P A profunda / B V severa
40	22	M	congenita	1 mês	rubéola	P A profunda / B V severa
41	22	M	congenita	1 ano	rubéola	P A profunda / cegueira
42	24	F	congenita	3 anos	Síndrome de Usher	P A profunda / cegueira
43	24	M	congenita	2 meses	rubéola	P A profunda / B V moderada
44	25	M	congenita	3 meses	rubéola	P A profunda / cegueira
45	26	M	-	1 ano	desconhecida	P A profunda / B V grave
46	27	M	-	25 anos	desconhecida	P A moderada / B V moderada

P A - perda auditiva B V - baixa visão

Classificação das perdas auditiva e visual de acordo com DAVIS e SILVERMANN (1970) e VEITZMAN (2000), respectivamente.

Quanto à origem da doença, 29 (63%) são congênitas, 9 (19,6%) são adquiridas e 8 (17,4%) são de origem ignoradas. A idade dos sujeitos da pesquisa variou de 3 a 27 anos (com média de 13,78 e desvio padrão de 6,32).

Tabela 2- Etiologia dos sujeitos avaliados

Etiologia	<i>f</i>	%
rubéola	14	43,5
rubéola / prematuridade	6	
* desconhecida	10	21,7
meningite	3	6,5
toxoplasmose	2	6,5
toxoplasmose / prematuridade	1	
consangüinidade	1	4,3
consangüinidade / prematuridade	1	
paralisia cerebral	1	4,3
paralisia cerebral / prematuridade	1	
Prematuridade	2	4,3
Síndrome de Usher	2	4,3
anóxia pós-natal / prematuridade	1	2,2
Síndrome de Marshall	1	2,2
Total	46	100%

f = frequência

* Incluídas as etiologias com ausência de identificação clínica e as com recusa da família à investigação clínica.

Na amostra, em 10 casos (21,1%) a prematuridade aparece associada à outra etiologia e em 2 casos (4,3%) como causa única.

Tabela 3- Desenvolvimento da linguagem

Comunicação	caso n°	f	%
Balbucio	26	1	2,2
balbucio / grito	12,13	2	4,3
Ecolalia	20 , 7 ,35 , 23	4	8,7
entende sinais	17	1	2,2
gestual / tátil	4,10,12, 22, 29, 39,41	7	1,2
*LIBRAS	32 , 9 , 37	3	6,5
LIBRAS adaptada	15 , 28 , 34	3	6,5
LIBRAS / fala	45	1	2,2
LIBRAS/ vocábulos isolados	36	1	2,2
nenhuma	1,3, 5, 8,11,14,16,18,19, 25, 27, 17 30, 31, 33, 40, 43, 44		37,0
oral / vocábulos isolados	21, 38, 42, 24, 46	5	10,8
pistas táteis	6	1	2,2
* LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais		<i>f</i> = frequência	

Tabela 4- Aquisição da marcha (em anos)

idade	f	%
1,00	5	12,2
1,50	2	4,9
1,75	1	2,4
2,00	10	24,4
2,50	1	2,4
3,00	10	24,4
3,50	1	2,4
4,00	3	7,3
4,50	1	2,4
5,00	4	9,8
6,00	3	7,3

f= frequência n = 41 (5 sujeitos não andam)

média de aquisição da marcha de 2,93 anos, com desvio padrão de 1,45.

Tabela 5- Idade do diagnóstico

(meses)	<i>f</i>	%
1	13	28,3
2	3	6,5
3	1	2,2
5	2	4,3
7	2	4,3
8	1	2,2
9	2	4,3
12	6	13,0
14	1	2,2
24	6	13,0
36	2	4,3
48	1	2,2
72	2	4,3
96	1	2,2
120	1	2,2
192	1	2,2
300	1	2,2

f = frequência n = 46

A idade mostrada na tabela refere-se ao diagnóstico feito quando as deficiências visual e auditiva se manifestaram juntas. Nos 5 últimos casos, a 2ª deficiência foi diagnosticada em idade mais avançada.

O grupo apresentou média de 27,7 meses e desvio padrão de 54,85.

Tabela 6- Início do tratamento

Em anos	f	%
1	3	7,1
2	5	1,9
3	8	19,0
4	7	16,7
6	7	16,7
7	3	7,1
8	3	7,1
9	2	4,8
10	2	2,8
12	2	4,8

n = 42 (4 não freqüentam), média de 5,1 anos e desvio padrão 2,95

Tabela 7- Caracterização das mães

Variáveis	f	%
Idade		
20 – 34 anos	9	19.56
35 - 50 anos	27	58.69
>= 50	10	21.73
Estado civil		
solteira	5	10.9
casada	33	71.7
viúva	5	10.9
separada	3	6.5
Número de filhos		
1	12	26.1
2	14	30.4
3	13	28.3
4	6	13.0
5	1	2.2
Número de consultas pré-natal		
0	1	2.4
3	2	4.9
4	6	14.6
5	1	2.4
6	3	7.3
6.50	5	12.2
7	14	34.1
7.50	7	17.1
8	2	4.9
Gravidez		
Não programada	30	65.2
programada	14	30.4
adotivo	2	4.3
Grau de parentesco pais		
sem grau parentesco	43	93.5
primos 1º grau	1	2.2
primos 2º grau	2	4.3

Ocupação das mães		
do lar	27	61.3
doméstica	4	9.0
cozinheira	1	2.2
professora	3	6.8
médica	1	2.2
faxineira	8	18.1
economista	1	2.2
Nº de pessoas que residem na casa		
2 pessoas	2	4.3
3 pessoas	8	6.8
4 pessoas	18	39.1
5 pessoas	13	28.2
6 pessoas	4	4.7
7 pessoas	1	2.2

As variáveis estudadas mostraram que:

- 58.6% das mães têm entre 35 e 50 anos de idade,
- 71,7% das famílias têm união estável (legal ou consensual),
- a média de filhos por família é de 2.13;
- as consultas pré-natais das mães tiveram uma média de 6.15 consultas/mês, considerando-se que 13 gestações não passaram de 37 semanas.
- 65.2% da gravidez não foi programada,
- 93.5% dos casais não são parentes,
- a maioria das mães não trabalha fora (61.3%) e das que têm trabalho fora de casa, 6 o fazem somente no período em que o filho está na Instituição.
- A número de pessoas que residem na casa variou de 2 a 7 pessoas, mantendo uma média de 4.26 pessoas por casa.

Tabela 8- Perfil sócio-econômico da mãe

	<i>f</i>	%
Escolaridade		
analfabeta	2	4,3
1º grau	34	73,9
2º grau	4	8,7
superior	6	13,0
Renda familiar		
1 salário	14	30,4
2 salários	6	13,0
2.50	6	13,0
3	1	2,2
3.50	3	6,5
4	3	6,5
4.50	1	2,2
5	3	6,5
6.50	1	2,2
7	2	4,3
8	1	2,2
9	2	4,3
12	1	2,2
35	1	2,2
50	1	2,2
Moradia		
própria	31	67,4
alugada	8	17,4
cedida	5	10,9
financiada	2	4,3

O perfil sócio-econômico das famílias foi caracterizado por :

- 73,9% das mães apresentam escolaridade até 1º grau;
- a renda familiar que prevalece é de 1 salário mínimo (14 famílias), seguido de 2 e 2,5 salários (12 famílias) e
- 67,4% das famílias residem em casa própria.

ANÁLISE COMPARATIVA

Tabela 9- Idade do diagnóstico (mês) vs início do tratamento

	1 - 2	3 - 4	> 4	total
<= 6	7	6	6	19
	36,84	31,58	31,58	
	87,50	40,00	31,58	
7 - 12	0	5	6	11
	0	45,45	54,55	
	0	33,33	31,58	
13 - 24	1	2	3	6
	16,67	33,33	50,00	
	12,50	13,33	15,79	
> 24	0	2	4	6
	0	33,33	66,67	
	0	13,33	21,05	
Total	8	15	19	42

Teste Exato de Fisher $p = 0.232$

Não houve associação significativa entre a idade do diagnóstico e a idade do início do tratamento.

Houve correlação significativa entre idade do diagnóstico e idade de início do tratamento, embora fraca - ($r < 0.40$)

Tabela 10- Escolaridade da mãe vs etiologia

Etiologia	Escolaridade da mãe		total
	Analfabeta/1º grau	2º grau superior	
Rubéola	17	0	20
	85.00	0.00	15.00
	47.22	0.00	50.00
desconhecida	9	0	10
	90.00	0.00	10.00
	25.00	0.00	16.67
demais	10	4	16
	62.50	25.00	12.50
	27.78	100.0	33.33
Total	36	4	46

Teste Exato de Fisher ; $p = 0.120$

Não houve associação significativa entre escolaridade da mãe e etiologia

Tabela 11 – Escolaridade da mãe vs idade do diagnóstico (meses)

Diagnóstico (meses)	Escolaridade da mãe			
	Analfabeta/ 1º grau	2º grau	superior	total
< = 6	12	4	3	19
	63,16	21,05	15,79	
	63,16	21,05	15,79	
	33,33	100,0	50,00	
7 - 12	10	0	1	11
	90,91	0	9,09	
	27,78	0	16,67	
13 - 24	6	0	1	7
	85,71	0	14,29	
	16,67	0	16,67	
> 24	8	0	1	9
	88,89	0	11,11	
	22,22	0	16,67	
Total	36	4	6	46

Teste Exato de Fisher : $p = 0,530$

Teste de Kruskal-Wallis : $p = 0,01640$

Não houve associação significativa entre escolaridade da mãe e idade do diagnóstico.

Tabela 12- Convênio médico vs idade do diagnóstico

Idade (meses)	Com convênio	Sem convênio	Total
< = 6	7	12	19
	36.84	63,16	
	38.39	42,86	
7 - 12	6	5	11
	54.55	45.45	
	33.33	17,86	
13 -14	2	5	7
	28.57	71.43	
	11.11	17.86	
> 24	3	6	9
	33.33	66,67	
	16.67	21,43	
Total	18	28	46

Teste Exato de Fisher ; $p = 0,734$

Não houve associação significativa entre convênio e idade do diagnóstico.

Tabela 13- Convênio médico vs início do tratamento (anos)

Início do tratamento	Com convênio	Sem convênio	Total
1 - 2	3	5	8
	37,50	62,50	
	17,65	20,00	
3 - 4	6	9	15
	40,00	60,00	
	35,29	36,00	
> 4	8	11	19
	42,11	57,89	
	47,06	44,00	
Total	17	25	42

Do total da amostra (46), 4 não freqüentam instituição, justificando o total de 42.

Teste Exato de Fisher : $p= 1.000$

Teste de Mann-Whitney: $p= 0.8159$

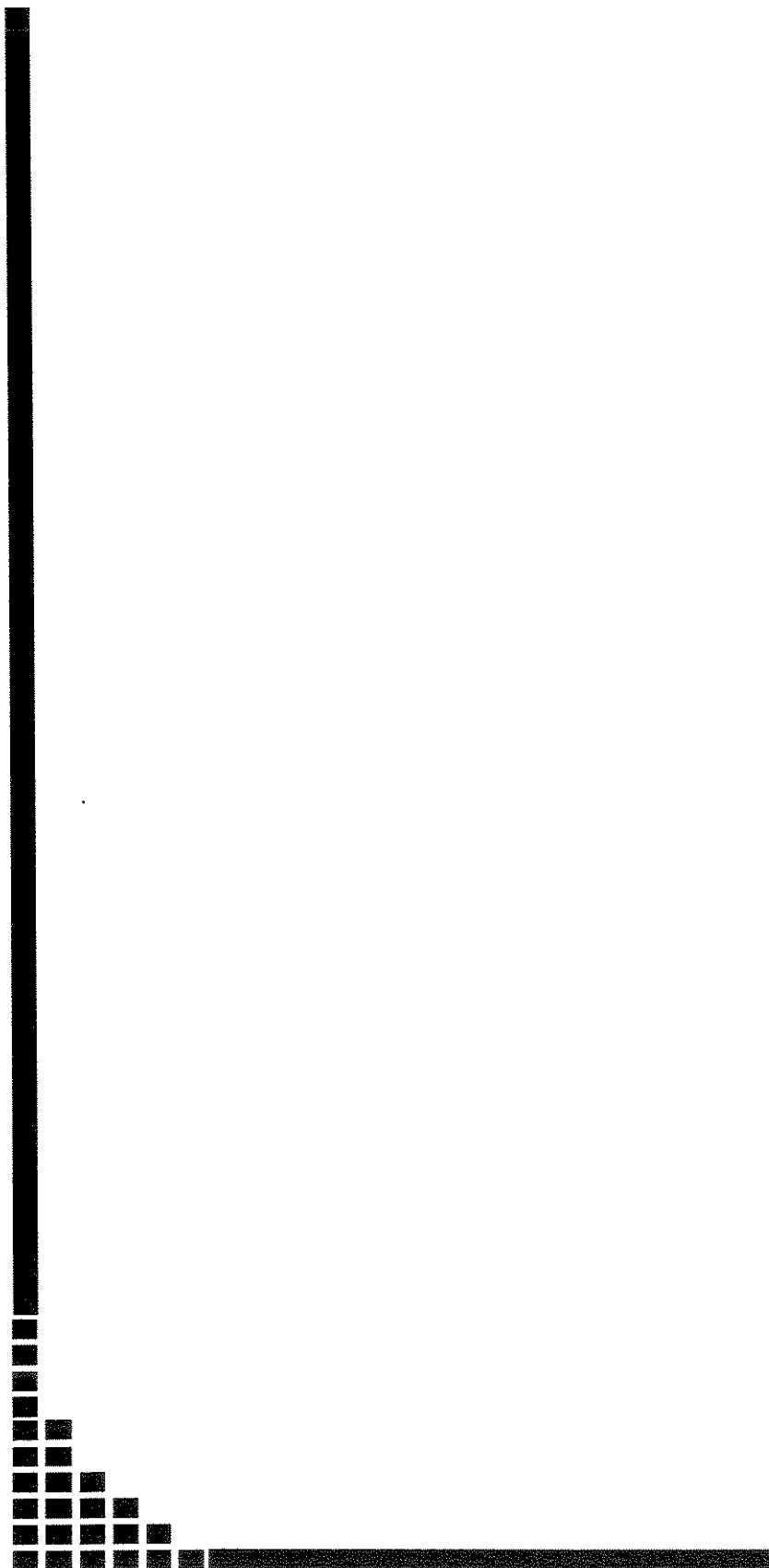
Não houve associação significativa entre convênio e idade de entrada na Instituição.

Tabela 14- Convênio médico X estado civil

Estado civil	Com convênio	Sem convênio	Total
solteira	1	4	5
	20,00	80,00	
	5,56	14,29	
casada	16	17	33
	48,48	51,52	
	88,89	60,71	
viúva	1	4	5
	20,00	80,00	
	5,56	14,29	
separada	0	3	3
	0,00	100,00	
	0,00	10,71	
Total	18	28	46

Teste Exato de Fisher: $p= 0.297$

Não houve associação significativa entre convênio e estado civil.



6- DISCUSSÃO

Ficaram evidentes os principais problemas encontrados pelas famílias dos portadores de surdocegueira e as dificuldades que a própria deficiência traz.

O diagnóstico tardio foi um dos fatos marcantes da pesquisa, pois traz como consequência o atraso na habilitação ou reabilitação, que deve ser feita o mais precocemente possível.

A demora em encontrar atendimento especializado para o surdocego, que teve uma média de 4,23 anos, deve ter acarretado uma série de problemas de ordem social e terapêutica, pois se sabe que a combinação das perdas auditiva e visual causa sérios comprometimentos nas habilidades de comunicação e desenvolvimento de experiências. Mesmo que não se possa afirmar quantitativamente o quanto houve de atraso no desenvolvimento da criança SC, a importância da intervenção imediatamente após o diagnóstico é indiscutível.

A chegada de um bebê com deficiências sensoriais, como no caso do presente estudo, que teve um número significativo de prematuros, além da etiologia diagnosticada; traz à tona o despreparo da família e de profissionais para o acompanhamento dessa criança.

Em depoimento, as mães que estavam conscientes da deficiência do filho logo após o nascimento, independente do diagnóstico, declaram-se totalmente despreparadas para cuidar do filho, pois além da decepção de ter chegado um bebê “diferente”, não sabiam como tratar dele.

Algumas declarações colhidas durante a entrevista que foi semi-estruturada:

1 - “O médico falou que meu filho ia ficar uns dias no hospital e depois eu ia levá-lo embora, mas o bebê ia para casa com problema nos olhos e depois podia aparecer outros problemas, que eu tinha que me acostumar. Saí de lá sem meu filho e com muito medo do que ia acontecer, porque só sabia que eu ia ter problema, mas não sabia qual, ninguém me explicou nada”.

2 - “Eu não sabia nem o que era rubéola, quanto mais que podia deixar meu filho assim. Se tivessem me explicado, eu tinha abortado. Eu gosto muito do meu filho, mas nós não merecemos passar por tudo isso e além do mais, eu tinha o direito de saber. Fiquei

sabendo que minha vizinha estava com rubéola, mas quando falei para o médico das minhas “coceiras”, ele nem perguntou nada. Quando H. nasceu e vimos que tinha problema, aí resolveram procurar o “porquê”. As coisas tinham que ser mais avisadas pra gente”.

3 – “É muito triste não saber o que vai acontecer com o filho da gente, porque além da gente não ter dinheiro nem estudo, ninguém explica direito onde você tem que levá-lo para melhorar um pouco. Eu demorei cinco anos para começar entender o que pode ser feito com meu filho, mas tenho muito medo de morrer e ninguém continuar levar ele na escola e fazer o que já ensinaram para nós”.

4 – “Eu queria que o seu trabalho (da pesquisadora) ajudasse outras mães não passarem pelo que nós passamos, ficamos andando de um lugar para outro, sem saber onde levar nossos filhos, e nem sabendo como tratar deles. Estou falando “a gente” porque todo mundo aqui, quando se conheceu, reclamava a mesma coisa”

5 – “É duro ver que seu filho tem um monte de coisa diferente, que parece um bichinho com medo e a gente não saber nada do porque que ele veio assim e o que vai acontecer. Eu não sabia se os médicos não sabiam nada ou se achavam que a gente não ia conseguir entender o problema, por isso não davam satisfação pra gente”.

O reconhecimento da necessidade de uma abordagem específica para o surdocego implica em um número significativo de profissionais altamente especializados, o que ainda não faz parte da realidade brasileira. Embora as leis obriguem que os deficientes tenham atendimento adequado, o contexto é repleto de dificuldades para o aprimoramento dos profissionais.

O artigo 59 das *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica* (2001), assegura aos educandos atendimento especializado, com professores capacitados para tal atendimento, porém quando se trata especificamente de surdocegueira, esta se confunde com outras deficiências e os profissionais na área precisam colher dados ainda não concentrados na literatura.

A importância da audição e da visão no processo educativo e a necessidade de abordagens terapêuticas específicas como meio de diminuir a defasagem que a deficiência acarreta, são fatos reconhecidos, e para a educação das pessoas portadoras dessas

deficiências em separado, existem profissionais habilitados, mas dominar os meios para que os estímulos sensoriais sejam integrados aos sentidos que a criança surdocega possui (tato, paladar, olfato) requer um conhecimento especializado, pois todo procedimento precisa ser adaptado.

A surdocegueira, atualmente é vista como uma deficiência única, justificando assim a eliminação do “hífen”, que levava a pensar em soma de deficiência auditiva e visual. Porém na prática ainda não se vê uma delimitação clara quanto ao programa a ser traçado para o surdocego, a não ser em instituições especializadas, como as que fizeram parte desta pesquisa.

Quanto maior o seu comprometimento, maior a necessidade de atendimento individual, e mesmo com grandes limitações, a meta é sempre ajudar o indivíduo a atingir seu potencial máximo, até que possa se socializar num trabalho em grupo, embora nem sempre isso ocorra. Além de individual, o tratamento envolve uma equipe multidisciplinar, que varia de acordo com as necessidades temporárias do paciente.

A presença da 2ª deficiência aumenta a privação sensorial e modifica a avaliação e a terapia convencional, exigindo maior treinamento de sensibilidade tátil, por exemplo. A dificuldade inicia-se na avaliação, como por exemplo na audiometria comportamental, método que necessita de adaptações por usar recursos visuais. Muitas vezes é preciso utilizar a audiometria de resposta evocada BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry), pois esse exame não precisa de reação voluntária da criança. Porém este é um exame muito caro, que faz com que a família espere meses para poder realizá-lo por meio de um órgão público comprometendo o desenvolvimento da criança SC.

O diagnóstico da criança SC não é menos complexo na avaliação visual, embora possa ser realizado o Potencial Evocado Visual, que implica nos mesmos problemas anteriores. Na avaliação convencional, uma das dificuldades é a compreensão das respostas do paciente feita pelos oftalmologistas, porque normalmente eles não dominam comunicação alternativa, e a interpretação pode sofrer distorções.

Segundo HYVÄRINEN (1990), a maioria dos oftalmologistas desconhece surdocegueira como um problema especial e seria necessário pelo menos 2 profissionais, um do departamento de oftalmologia e outro do departamento de otorrinolaringologia para

uma avaliação adequada do SC. Apesar de ser uma afirmação feita na década passada, vê-se que a realidade pouco mudou, ou seja, o desconhecimento e o despreparo ainda permanecem, como pôde ser observado neste estudo.

Uma vez concluída a fase da avaliação em cada setor, a próxima é a discussão dos resultados dos exames. Esta deve ter como objetivo o encaminhamento para que se inicie o trabalho terapêutico que o SC necessita, porém muitas vezes os exames são feitos em lugares diferentes e o encontro dos profissionais nem sempre acontece.

Feito o diagnóstico, surge o problema de para onde encaminhar o paciente, questionamento constante dos responsáveis pelos sujeitos da pesquisa.

Para suprir as necessidades educacionais dos surdocegos, é necessário uma equipe transdisciplinar composta de pedagogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e arte educador, devendo ser especializados em educação especial ou surdocegueira, especificamente.

Os papéis dos profissionais em muitos momentos se entrelaçam, porque todos necessitam ter conhecimentos básicos do tipo de comunicação que cada aluno domina ou necessita, do uso adequado dos resíduos visuais e auditivos, do aproveitamento máximo do potencial de cada um, entre outras habilidades.

A carência de profissionais habilitados e de órgãos especializados no trabalho com o surdocego faz parte da nossa realidade. Somado a isso, existe o custo de programa, que é muito alto. Estudo feito pela Rand Corporation (KIRK, GALLAGHER, 1996) mostrou que o custo da educação de uma criança com necessidades especiais é 2 a 5 vezes maior do que o custo de uma criança em ensino regular. Em questionamento a instituições que atendem pessoas com necessidades especiais, a informação obtida foi que o custo é em média 3,5 salários mínimos mensais.

Na experiência da pesquisadora com SC e convivência com suas famílias, deparou-se com a fragilidade em relação a questões como o futuro dos filhos, que são totalmente dependentes, principalmente os que receberam o atendimento tardiamente; o desgaste no relacionamento familiar, tanto do casal quanto no comportamento entre irmãos (superproteção e rejeição) e o receio de não haver cumprimento das leis em relação aos direitos dos filhos. Esses aspectos reforçam mais uma vez a importância de um serviço

especializado para as crianças e suas famílias, para que, logo após o diagnóstico, tenham o apoio e a orientação que necessitam.

Nas causas da surdocegueira encontradas na amostra destacou-se a rubéola (43,5%) e desse total, 30% são prematuros, o que pode ter agravado o quadro.

O número maior de acometidos pela infecção (75%), têm acima de 15 anos de idade, época em que a vacinação não era tão efetiva. Somente a partir de 1992, é que a vacina foi introduzida no calendário oficial da rede pública, para crianças fora da idade fértil.

Segundo ROSENFELD (2000), a imunização universal declinou acentuadamente a incidência da rubéola, porém até 10% das mulheres podem estar suscetíveis. Algumas mães entrevistadas que adquiriram rubéola na gravidez, relataram que não sabiam o que era a doença ou suas conseqüências.

Com relação à escolaridade da mãe e as causas da surdocegueira, algumas que tinham até o 1º grau relataram não saber os riscos que seu filho corria, e que nada foi esclarecido a esse respeito; principalmente os acometidos pela rubéola.

Entre os casos de consangüinidade, uma gravidez foi programada, e a mãe declarou que mesmo tendo sido esclarecida pelos médicos, valia a pena arriscar, já que os dois primeiros filhos nasceram normais. No segundo caso, a mãe relatou que o momento não era propício para ter um filho, mas o fato de serem primos não os impediria de tê-lo.

Não houve associação significativa entre escolaridade das mães e as causas da surdocegueira (Teste Exato de Fisher: $p=0.120$) e pelas entrevistas feitas, vê-se que a falta de informação está mais relacionada às gestantes que residiam em pequenos centros, sem estrutura na área da saúde, do que propriamente à escolaridade.

Para as mães, a culpa de ter gerado um filho com tantos comprometimentos, o medo de não saber cuidar, a insegurança quanto ao futuro, existem ou não independente da causa do problema e do nível sócio-cultural.

Excluindo três casos, as mães foram unânimes em afirmar que a dificuldade maior não é a aceitação do filho deficiente, mas o medo de não saber lidar com os problemas e principalmente a angústia de saber que ela vai morrer antes dele.

O desenvolvimento da linguagem do grupo estudado mostrou-se comprometido, porém são vários os fatores influenciando este processo, como a gravidade e a natureza das perdas auditiva e visual, a associação com outras deficiências e o momento em que foi iniciada a estimulação.

A deficiência auditiva compromete mais a comunicação do que a deficiência visual e, quanto maior a perda, maior o comprometimento, porém a estimulação precoce tende a amenizar a dificuldade pela aprendizagem que proporciona quanto ao aproveitamento dos resíduos auditivos e visuais. Tendo os dois sentidos comprometidos, a percepção, a interação com o ambiente/pessoas e as experiências tendem a limitar o desenvolvimento da comunicação.

FREEMAN (1991), ressalta que não é comum a perda total dos dois sentidos, por isso é essencial que haja aproveitamento dos resíduos visuais e auditivos para o desenvolvimento das habilidades sociais e de aprendizagem. Para a autora, não importa o grau de perda, mas sim o uso, a funcionalidade que o resíduo poderá fornecer.

MYKLEBUST (1960) não concorda que a perda auditiva influi negativamente no desenvolvimento cognitivo, porém pesquisas mostram que a aquisição de conceitos ocorre mais lentamente nos deficientes auditivos, mesmo que seja na mesma sequência. O autor concorda que o desempenho emocional e social é diferente das crianças sem déficit auditivo.

Os comprometimentos associados a surdocegueira apresentados pelos sujeitos da pesquisa, quando se referem ao desenvolvimento motor, levam ao questionamento da intervenção adequada, pois sabe-se da necessidade da estimulação para a compensação dos déficits auditivos e visuais. Para o SC a busca dos objetos, o engatinhar, o andar, o explorar o ambiente é profundamente complexo, pois não há motivo para tal, como para o vidente e o ouvinte que fazem naturalmente.

A idade do diagnóstico mostrou uma média de 27,7 meses, desvio padrão 54,85 (Teste Exato de Fisher – $p=0,1640$), fato extremamente comprometedor para crianças com surdocegueira, visto que a estimulação precoce é o caminho mais adequado para a aquisição das habilidades necessárias para o seu desenvolvimento.

Na relação feita da idade do diagnóstico com a escolaridade da mãe, onde poderia se supor a falta de instrução como justificativa para a demora do estabelecimento do diagnóstico, não houve associação significativa. Nas entrevistas, evidenciou-se a dificuldade das mães em receber esclarecimento sobre o que estaria acontecendo com os filhos, independente do seu grau de instrução. Houve 7 casos de famílias que se mudaram da cidade de origem (naturais da região Norte e Nordeste do país), e vieram para a região Sudeste na tentativa de obter maior esclarecimento sobre a deficiência de seus filhos.

O início do tratamento dos 42 sujeitos teve em média 5,1 anos (desvio padrão 2,95). Esse tempo sem estimulação, certamente comprometeu de forma acentuada o desenvolvimento dos sujeitos. Com relação aos não institucionalizados, a gravidade é ainda maior, pois foi identificado um indivíduo com até 18 anos de idade, sem nunca ter tido nenhum acompanhamento terapêutico.

Os responsáveis pelos que nunca frequentaram instituição relataram que ao procurarem centros que atendiam deficientes auditivos, seus filhos não foram aceitos por terem comprometimento visual e não foram aceitos em centros de deficientes visuais por terem deficiência auditiva. Como no município não havia atendimento especializado em surdocegueira, não receberam estimulação adequada, tendo seu desenvolvimento bem comprometido. A ausência de atendimento não se restringiu à Instituição, mas também a terapias individuais de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia.

A atenção nas áreas citadas, provavelmente amenizaria a defasagem que os sujeitos não trabalhados apresentam. É preciso levar em conta que uma criança SC em atendimento especializado, tem muita dificuldade de se comunicar ou a comunicação não existirá, e isso se refletirá em todo seu desenvolvimento. Estimulações realizada em relação ao aprendizado de algum tipo de comunicação (receptiva ou expressiva), atividades de vida diária (AVD), como o se vestir, alimentar-se sozinho, o caminhar; mostram a eficácia da intervenção.

ANDRADE (1996) reforça este ponto quando cita a importância da atenção primária à saúde na fonoaudiologia preventiva, mostrando que ela, por meio de um conjunto de cuidados, deve garantir qualidade de comunicação. A autora aponta que

havendo qualidade, aspectos como autoconfiança, segurança, enriquecimento interno, entre outras sensações positivas, poderão ser proporcionadas.

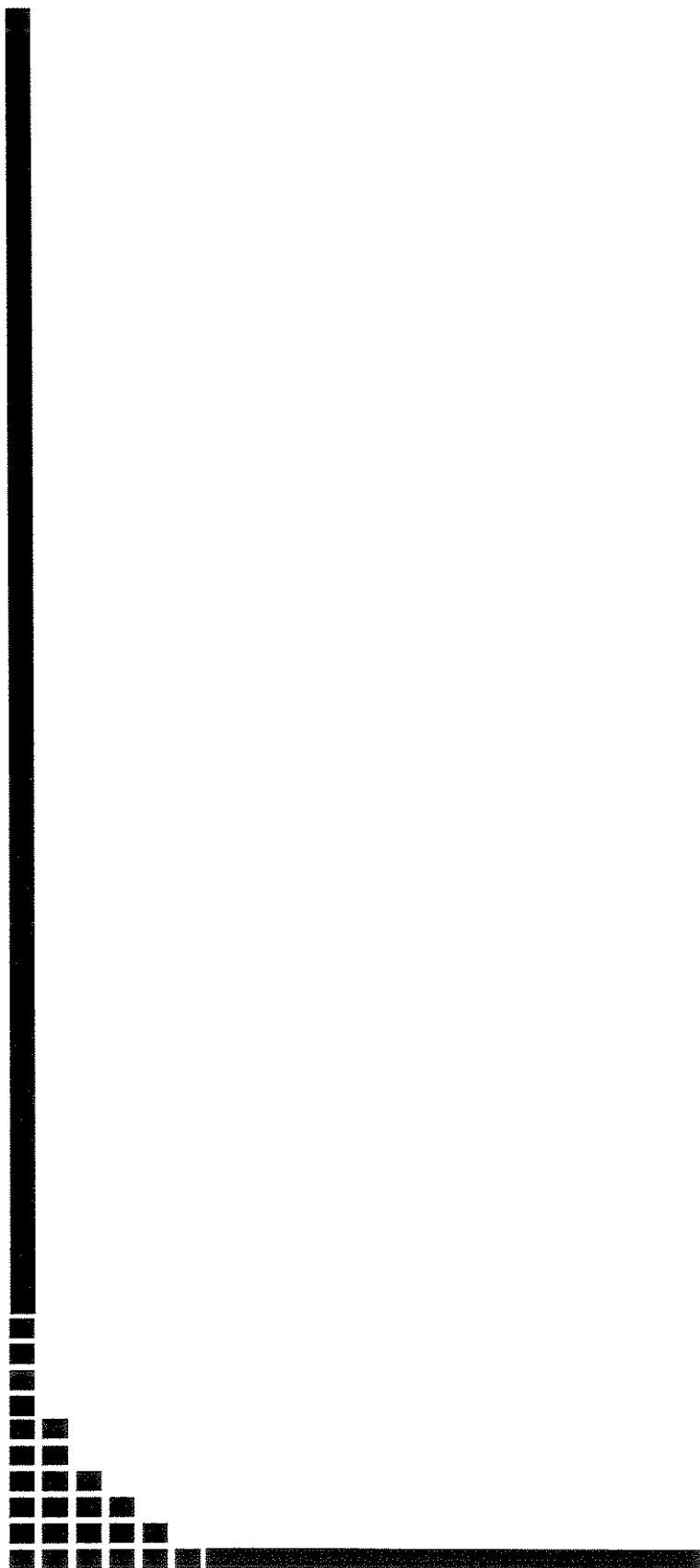
Algumas mães relatam a dificuldade de se comunicar com os filhos, por não saber como seria a comunicação correta ou por não quererem usar, apesar das mães dos que freqüentam instituição, terem instrução sobre Língua de Sinais, que é um dos meios de comunicação.

MEADOW (1980), ressalta que entre as crianças surdas que têm pais ouvintes, em 90% dos casos os pais podem ter dificuldades na aceitação e na interação com o filho.

A dificuldade ou recusa do aprendizado da Língua de Sinais, adaptada ou não, é um dado a ser analisado, pois pode envolver mais do que um “aprender ou não aprender”, mas também uma dificuldade de aceitação do problema do filho.

Ao analisar se o fato da criança surdocega ter convênio médico contribuiu para o diagnóstico mais rápido e facilitou o início do tratamento, constatou-se que não houve associação significativa. Novamente questiona-se o esclarecimento dos serviços de saúde quanto ao esclarecimento às famílias.

Questiona-se as classificações das perdas auditivas e visuais encontradas na literatura, quanto ao grau, em que os autores utilizam a nomenclatura “severo” e “grave” como sinônimos. O termo “severe” na língua inglesa tem significado semelhante ao grave na língua portuguesa, Grave significa importante, sério, suscetível de conseqüências sérias e severo tem o significado de rígido, austero, duro áspero, inflexível. Diante das definições encontradas vê-se que os termos vistos na literatura com relação à classificação das doenças, por serem traduções do inglês para o português, são citados erroneamente como “severo”. Porém pela definição acima, acredita-se que seja mais adequado o uso do termo “grave”.



7- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nível de informação, principalmente com relação às doenças preveníveis é um fator a ser questionado, pois os dados mostram que mais de 50% das causas apresentadas podem ser evitadas, e isso mostra a importância de ações preventivas no combate às deficiências.

Mesmo sabendo da tendência da diminuição da rubéola, causa principal da SC na presente pesquisa, é preocupante a sobrevida de bebês com peso e idade gestacional inferiores ao estabelecido como ideal pelos órgãos da Saúde.

A falta de conhecimento dos serviços de Saúde e Educação com relação a Surdocegueira dificulta o encaminhamento aos órgãos adequados.

Vê-se nos médicos, principalmente pediatras, otorrinolaringologistas e oftalmologistas a oportunidade de, por meio de atenção mais específica aos fatores de risco para a surdocegueira, chegar ao nível de prevenção. Quando esta já não for possível, resta a orientação o mais cedo possível aos pais e encaminhamento do paciente aos órgãos competentes.

Como pesquisadora e reabilitadora na área da surdocegueira, iniciamos o trabalho de esclarecimento sobre a deficiência em escolas públicas, Instituições educacionais e Congressos ligados à Saúde e Educação. Essa vivência tem mostrado que a falta de conhecimento dos órgãos citados é uma realidade e reflete diretamente no futuro dos surdocegos, pois os pais dessas crianças dependem de orientação de profissionais esclarecidos sobre a deficiência.

A boa receptividade e atenção ao problema tem sido uma constante em todos os setores, havendo resultados imediatos, como consultas e encaminhamentos, o que reforça o caminho que vem sendo trilhado para que o desconhecimento diminua.

É necessário a garantia de condições adequadas para diagnósticos precisos e, a partir do seu estabelecimento, oferecimento de atendimento clínico e educacional aos surdocegos.

Os dados obtidos nas entrevistas mostram que é árdua a busca feita pelos responsáveis dos surdocegos até chegarem ao atendimento para seus filhos. Portanto é urgente a necessidade de investimento em qualificação de profissionais pelos órgãos na área da saúde e educação.

A maioria dos responsáveis relata a dificuldade em encontrar orientação adequada em relação ao caminho a seguir com os filhos com surdocegueira, o que mostra o peso que cai sobre os seus ombros, em uma situação tão difícil. Além do papel de informante, pois em cada consulta, ao invés de relatórios médicos, se vê obrigado a começar tudo de novo em relação às informações sobre seu filho, assume o papel que deveria ser das Instituições multiprofissionais.

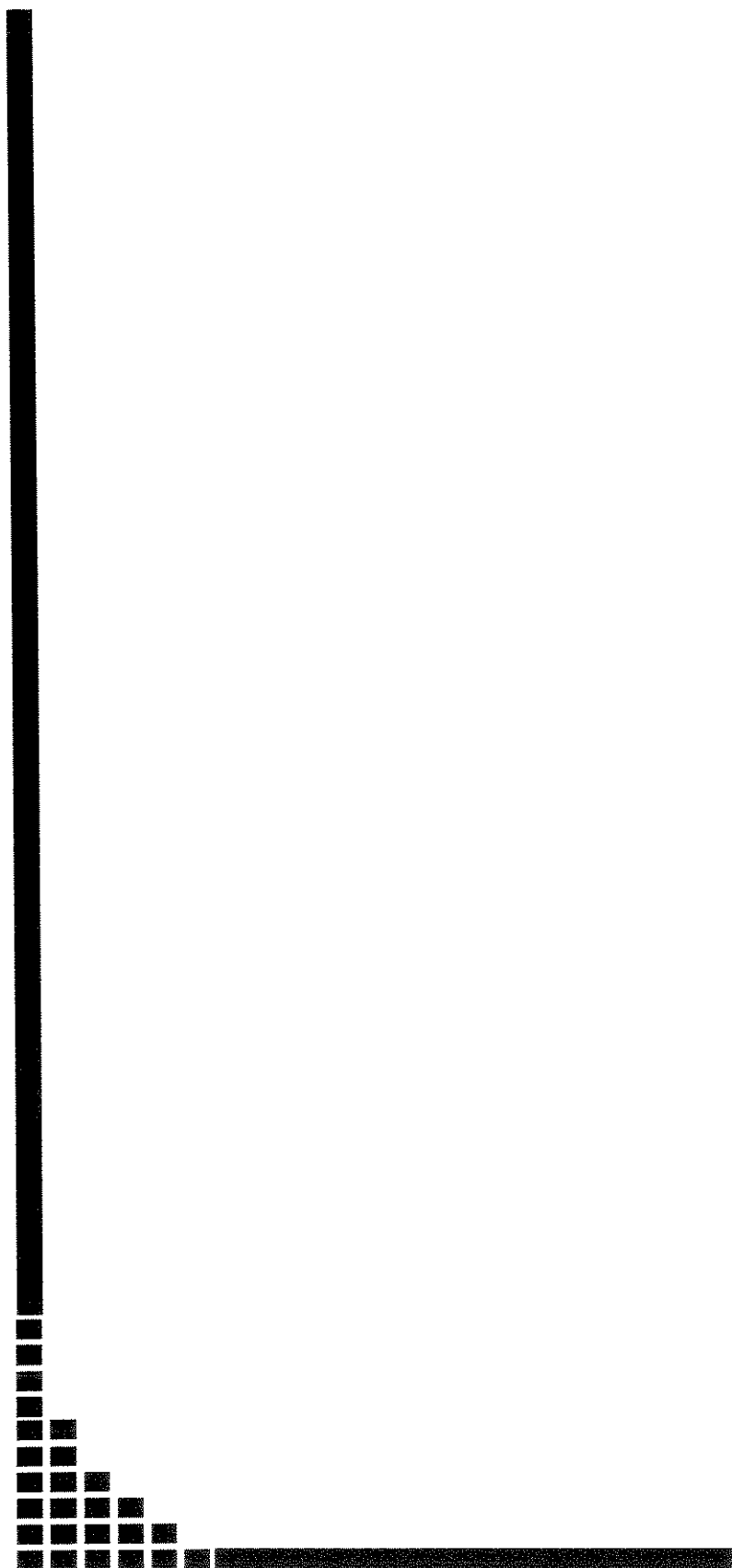
Considera-se que o reconhecimento da surdocegueira como uma deficiência única que exige técnicas específicas e não como soma de surdez e cegueira, abra novos caminhos para a pesquisa.

Esta pesquisa revelou a necessidade de ampliação das investigações na área da surdocegueira, para melhor caracterização do surdocego do Brasil e campanhas de esclarecimento à população em relação a esta questão.

A ampliação do conhecimento sobre a surdocegueira, a possibilidade de adequar avaliações para a população em questão e o aumento de atendimentos específicos, poderão contribuir substancialmente para a mudança do quadro apresentado, amenizando as dificuldades que virão em grau maior ou menor.

A literatura cita muitos exemplos de surdocegos que provaram que havendo condições de ensino, embora com dificuldades, o indivíduo pode desenvolver o máximo de suas potencialidades (MONTEIRO, 1996).

Robert Smithdas, surdocego, em uma frase expressou o que se imagina ser o pensamento de muitos outros: “É importante que o surdocego conheça tanto suas limitações quanto seu potencial, mas é de igual importância que as pessoas com quem ele convive, também as conheça”.



8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEN, J. - Working with Families of Dual Sensory Impaired Children : a professional Perspective. In: ETHERIDGE, D. – **The Education of Dual Sensory Impaired Children** . London; 1995 p.75-89
- AMARAL, I. A educação de estudantes portadores de surdocegueira . In: Masini,E.F.S. (organizadora) **Do sentido...pelos sentidos...para o sentido....** Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002 p.121-9
- AMIRALIAN, M.T.M. O psicólogo e as pessoas com deficiência visual. In: Masini,E.F.S. (organizadora) **Do Sentido.....pelos sentidos...para o sentido** Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor,2002 p201-8
- ANDRADE,C.R.F. . **Fonoaudiologia Preventiva** -Série Especial em Fonoaudiologia. São Paulo: Editora Lovise, 1996 165p
- AZEVEDO, M.F. - Avaliação Audiológica no Primeiro Ano de Vida. In: Lopes Filho, O.C. (organizador) **Tratado de Fonoaudiologia** . São Paulo: Roca, 1997. p 239-262
- BALDWIN, V. **National Deaf-Blind Sumary**, NTAC, Teaching Research Division, Western. Oregon University, Monmouth. OR. 1997
- BARRAGA, N.C. **Baja Vision** . nº 33 ONCE : Córdoba, Argentina, 1983. 225 p.
- BERGMAN, I. e HIRSCH, R. P. Cause of hearing loss in high-risk premature **Infant. J. Pediatrics**, 1985
- BOOTHROYD, A. **Hearing impairments in young children**. New Jersey, Prentice-Hall, 1982, 229p.
- BOTEGA,M.B.S.;GAGLIARDO, H.G.R.G. Intervenção Precoce na Deficiência visual; o que fazemos ? **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, 2(1), 1998
- BOVE, M. – **Cursos sobre Comunicação do Surdocego Congênito**. Programa Hilton / Perkins para a América Latina . São Paulo, SP, 1993
- BRASIL, Secretaria de Educação Especial – **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica** . Brasília, DF: MEC / SEESP, 2001.

BROWNS, F.H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo da vida familiar. In: B. Carter e M. Mcgoldrik. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995 p.35-56

CAPURRO, H; KONICHEZKY,S.; FONSECA, D.; CALDEYRO-BACCIA, R. A simplified method for diagnosis of gestational age in the newborn infant. **J Pediatr** 93 (1): 120-122, 1978

CHEN, D. Essential Elements in Early Intervention . **Visual Impairment and Multiple Disabilities** .AFB Press: New York, 1999 456 p

CONOVER, W. J **Practical Nonparametric Statistics**. New York: John Wiley & Sons, 1971

CROWE,T.K. Time use of mothers with young children: the impact of a child's disability. **Developmental medicine and Child Neurology**, nº 35, p.612-630, 1993

DAVIS, H.; SLIVERMANN, S.R. **Hearing and Deafness**, New York, Holt Rinehart & Winston, ed 3. 1970

DB – LINK. The National Information Clearinghouse on Children Who Are Deafblind, December, 1995 IDEA, Sec 622.

ETHERIDGE, D. **The Education of Dual Sensory Impaired Children**. London: David Fulton Publishers Ltd, 1995 p. ix-xviii.

FERNANDEZ, M. T. **Manual Básico de Genética en Las Sorderas, Ceguerras y Sordo-ceguerras**. Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana y Fundacion Oftalmológica Nacional, Bogotá Colombia, 1997.147 p.

FINBERG, L., M.D. – **Saunders Manual de Clínica Pediátrica** – Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A, 2000, pg 83

FLEISS, J. I. (1981) **Statistical Methods for Rates and proportions**. New York: Jonh Wiley & Sons, 2ª ed. 1981

FREEMAN, P. **El bebe sordociego**. Madrid:Ed. O.N.C.E, 1991. 186 p.

GAGLIARDO,H.G.R.G. Contribuições de Terapia Ocupacional para Alterações Visuais na Fonoaudiologia . **Saúde em Revista**. Piracicaba, vol 5, nº 9, jan/abr. 2003 p.89-94

GONÇALVES, V.M.G., GAGLIARDO,H.G.R.G. – Aspectos Neurológicos do desenvolvimento do lactente com baixa visão . **Temas sobre Desenvolvimento**, v.7,nº 40, 1998 p.33-9

GRANATO,L.,PINTO, C.F.; RIBEIRO, M.Q. Perda auditiva de Origem Genética.In: Filho, O L.. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca,1997pg 25-57

HOLZHEIM D,C e colaboradores(1997) Família e Fonoaudiologia: O aprendizado da Escuta. In:**Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996 p 418-430.

HYVÄRINEN, L. **La vision normal y anormal en los niños**. Editado por la ONCE Madrid, 1988 92 p

HYVÄRINEN,L; GIMBLE,L.; SORRI,M. **Avaliação de Visão e Audição de Pessoas Surdocegas**. Instituto de Saúde Ocupacional, Helsinki, Finlândia. Outubro, 1990 51p

IBGE- **INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA**. Censo 2000. Disponível em ; <http://www.ibge.gov.br/>. Acesso em 09/09/2004

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING – AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (1994). Position Statement. **Audiology Today**, 6:6-9.

KANDEL, E.R.;Schwartz,J.H.; Jessel,T.M. – **Fundamentos de Neurociência e do Comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997 591p.

KIRK, S.A; GALLAGHER,J.J. **Educação da Criança Excepcional** . 3ª edição .São Paulo: Martins Fontes, 1996. 502p.

LIARTH,J.C.S.; GONÇALVES,E.A;GONÇALVES,J.O R;NEIVA,D.M., LEAL,F.A.M. Síndrome de Usher: características clínicas. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**. Vol. 65 nº 4 . São Paulo July/Aug. 2002

MAIA, S.R. e ARAÓZ, S.M.M. **Revista “Educação”**. Cadernos:: edição; 2001-nº 17

MARTIN, A Causas da surdez na criança. In : Ballantyne,J., Martin M.C., Martin, A. **Surdez** .5ª edição . Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1995 pg 123-135

MASINI, E.F.S. **Do Sentido.pelos sentidos.para o sentido**.Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002 304p

- MCINNES, J.; TREFFY, J. **Deaf-Blind Infants and Children: a developmental guide**. Toronto: University of Toronto Press, 1982. p.xiii.
- MEADOW, K. **Deafness and Child Development**. University of California, 1980
- MICHAEL, G.M.; PAUL, V.P. . Early Intervention for Infants with deaf-blindness. In: **Excepcional Children**. vol.57, nº 3, 1991 p.200-8
- MONTEIRO, M.A. Surdez-Cegueira .**Revista Benjamin Constant** .nº 3 Maio, 1996 p 2-9
- MYKLEBUST, H.R. **The Pshychological Aspets of Deafness**. American Annals of the Deaf, nº 105, p.372-385, 1960
- MYKLEBUST, H.R. **Psicologia Del Sordo** (Version castellana de la 2ª edición inglesa). Editorial Magistrado Español, S A, 1971 pg 359-371 407 páginas
- NORTHERN, J.L., DOWNS, M. P. **Audição em crianças** . 3ª ed. São Paulo: Manole Ltda, 1989 421 p.
- PALÁCIOS, A C. Intervenção precoce precoce e liderança da família: reflexões. In: Masini,E.F.S (organizadora) **Do sentido..pelos sentidos...para o sentido..** Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002 p.169-174
- PLOTKIN,S.A; MORTTIMER,Jr **Vacines**. W. B. Saunders Company: Philadelphia, 1988 p 235-253
- ROSENFELD, W. **Saunders Manual de Clínica Pediátrica** (Tradução de Márcio Moacyr de Vasconcelos) Editora Guanabara Koogan S.A . Rio de Janeiro, 2000
- RUSSO, I.C.P.e SANTOS, T.M.M. – **Audiologia Infantil** . 4ª ed. São Paulo: Cortez, 1993 p.191-212
- SALOMON, S.M. **Processo Psicopedagógico de desenvolvimento da eficiência visual de adultos portadores de visão subnormal: uma modalidade de atendimento, uma escuta, um olhar** . São Paulo, 1996 (Dissertação – Mestrado – Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo)
- SALOMON, S.M. **Deficiencia Visual; um novo sentido de vida** – proposta psicopedagógica para ampliação de visão reduzida. São Paulo: LTr, 2000. 183p

- SANCHES, P.A. **Deficiências Visuales y Psicomotricidad**: teoria e prática. Madrid, Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1994 255p
- SANTOS, T. M. M.e RUSSO, I. C. P. – A Prática da Audiologia Clínica . 4ª edição. São Paulo: Cortez, 1993, 253 p
- SANVITO, W.L. **Síndromes Neurológicas** . 2ª ed. . São Paulo: Editora Atheneu, 1997 p 206, 499
- STILLMAN, R.D. e BATTLE, W. . **El desarrollo de la comunicacion pré-linguistcia en los deficientes profundos**: Una interpretación del método de van Dijk . August 1984. vol 5, nº 3. ONCE, p159-170
- TIRADO, L.H.B e PALÁCIOS, A.C. – Programa de Habilitação para Sordociegos. In: Fernández, M.T. **Manual Básico de Genética en las sorderas, cegueras y sordocegueras**, Fundación Oftalmológica Nacional, Bogotá, Colombia, 1997 109p
- VAN DIJK, J. Desarrollo de la Comunicación. Artículo nº 23 . **Educación**. ONCE, 1992 21 p
- VEITZMAN,S. **Visão subnormal**. Cultura Médica; São Paulo: CBO:CIBA Vision, 2000 151p
- WARREN, D.H. **Blindness and Children** . An Individual Differences approach – Cambridge; University Press, New York, 1994
- WINNICOTT, D.W. **O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975. 203 p



9- ANEXOS

Termo de Consentimento

Eu, _____, diretor (a) do _____, autorizo a fonoaudióloga Márcia Helena Ramos Arias realizar entrevista com as mães dos usuários desta instituição, portadores de Surdocegueira, bem como ter acesso aos arquivos do paciente, quando for necessário.

Estamos cientes que os dados obtidos nesta entrevista farão parte do Projeto de Mestrado da pesquisadora, tendo como objetivo identificar fatores associados à surdocegueira.

As informações terão caráter confidencial e poderão contribuir para uma melhor assistência ao indivíduo surdocego.

Qualquer dúvida a ser esclarecida, devo contatar :

Pesquisadora : Márcia Helena Ramos Arias F: (19) 3251-0589

Comitê de Ética em Pesquisa (FCM) F: (19) 3788-8936

Responsável pela Instituição

Márcia Helena Ramos Arias

Campinas, de _____ de 200_

Termo de Consentimento

Eu, _____, RG
nº _____, residente à rua _____
_____, nº _____
bairro _____, cidade _____, responsável por
_____, concordo com a
aplicação do questionário a ser realizado pela fonoaudióloga Márcia Helena Ramos Arias,
referente aos dados sobre meu filho.

Estou ciente que não haverá nenhuma espécie de risco para mim ou para o meu
filho, pois a pesquisa tem o objetivo de identificar fatores associados à patologia em
questão e poderão contribuir para uma melhor assistência ao indivíduo surdocego e, que as
informações terão caráter confidencial.

Qualquer dúvida a ser esclarecida, devo contatar:

Pesquisadora: Márcia Helena Ramos Arias F: 3251-0589

Comitê de Ética em Pesquisa F: 3788-8936

Campinas, de 200_

Mãe ou responsável legal

Márcia Helena Ramos Arias

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação da mãe ou responsável :

- nome :
- data de nascimento :
- naturalidade:
- profissão: ocupação: local de trabalho:
- procedência:
- cor:

Endereço :

- Rua :
- Bairro : cidade:
- telefone : próprio:
- recado com :

Estado civil :

- ☐ solteira ☐ casada ☐ separada/desquitada ☐ ignorado
- tempo de união tempo de separação

Religião / igreja:

Escolaridade : _____

Escolaridade do pai: _____

Renda Familiar: _____

Convênio Médico : S N Qual ?

Composição familiar (Heredograma)

Nome	Idade	Parentesco

Situação Habitacional :

Moradia

Condições:

☐Própria ☐alugada ☐agregada ☐cedida ☐financiada ☐outro

Tipo:

☐Casa de alvenaria ☐casa de madeira ☐barraco (papelão, tábua, plástico, zinco, lona)

☐Outros

Observações

Infra estrutura básica

esgoto/fossa séptica S N água encanada S N luz elétrica S N coleta de lixo S N
ignorado S N rua de asfalto S N de terra S N presença de animais S N

Observações

Localização

☐zona urbana ☐zona rural

Características do local

- | | | | | |
|----------------------------------|---|-----------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ Escola | ☐ posto de saúde | ☐ farmácia | ☐ supermercado | ☐ transporte |
| ☐ Correio | ☐ creche | ☐ telefone | ☐ asfalto | ☐ ignorado |

Observações

Antecedentes familiares:

Há alguém na família com:

- diabetes Que tipo ?
- tuberculose
- hipertensão arterial
- câncer
- doenças alérgicas
- úlcera péptica
- colelitíase
- anemia falciforme
- rins policísticos
- doenças degenerativas
- outros

Hábitos familiares:

Etilismo: S N Quem: _____

Tabagismo: S N Quem _____

Drogas: S N Quem _____

Dados Gestacionais:

Grau de parentesco dos pais: _____

Antecedentes obstétricos:

n ° de gestações :

partos normais:

fórceps:

cesárea:

indicação de cesáreas:

abortos :

filhos vivos:

RN + pesado:

Gravidez relacionada ao paciente:

Data do nascimento:

Ordem de nascimento:

Foi desejada S N

Fez pré- natal S N

Quantas consultas: ☐0 ☐1 a 3 ☐4 a 6 ☐7 e mais ☐ignorado

Tipo de gravidez:

☐Única ☐dupla ☐tripla ou mais ☐ignorado

- uso de medicamentos ototóxicos: S N Quais:

- irradiações:

- AIDS

- Rubéola

- Toxoplasmose

- Herpes

- Sífilis

- Citomegalovirus (CMV)

Grupo sanguíneo:

Mãe =>Tipo Fator RH

Pai =>Tipo Fator RH

Paciente=> Tipo Fator RH

Antecedentes pessoais:

Gestação – a termo ou não ?

Duração: _____ Critério usado para confirmação de tempo: _____

Parto:

☐Vaginal ☐cesáreo ☐ignorado

Local de ocorrência:

☐hospital ☐outro estabelecimento de saúde ☐domicílio ☐outros ☐ignorado

Dados do paciente:

Peso : _____ PC: _____ PT: _____ Apgar: 1º min. 5º min.

Capurro _____

PKU: _____ T4 _____ EOA _____ Avaliação
visual: _____

Chorou logo ? S N

Intercorrências no berçário:

Detectada alguma mal-formação congênita e/ou anomalia cromossômica:

S N ignorado

Qual ?

Doenças pós-natais:

- anóxia perinatal
- trauma cerebral

- AVC
- Encefalite
- Meningite
- Síndromes
- Sépsis

Vacinas :

- ☐BCG todas as doses ? S N
- ☐Sabin todas as doses? S N
- ☐Sarampo
- ☐Tríplice todas as doses ? S N

DNPM

Sentou-se sem apoio _____ engatinhou com _____ andou sem auxílio com _____

Falou com _____

Linguagem atual _____

Controle esfinteriano: anal: _____ vesical diurno _____ vesical noturno _____

Sono: _____

Escolaridade/creche: _____

Comportamento: _____

Com que idade foi feito o diagnóstico?

Quais as especialidades consultadas ?

Neurologia ☐ pediatria ☐ clínico geral ☐ outros ☐

Houve dificuldade no processo de investigação? Que tipo?

Há quanto tempo frequenta a instituição ?

Houve dificuldade para encontrar acolhimento para a criança ?

Que tipo de atendimento seu filho recebe na instituição ?

Campinas, de _____ de 200_