

UNIVERSIDADE METODISTA DE SÃO PAULO

Faculdade de Ciências da Saúde

Pós-Graduação em Psicologia da Saúde

EXPERIÊNCIAS DE PAIS DE

MULTIPLoS DEFICIENTES SENSORIAIS – SURDOCEGOS:

Do Diagnóstico à Educação Especial

Susana Maria Mana de Araújo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da UMESP como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientadora:

Prof. Dra. Eda Marconi Custódio

São Bernardo do Campo, SP

1999

BANCA EXAMINADORA

EXPERIENCIAS DE PAIS DE

MÚLTIPLOS DEFICIENTES SENSORIAIS – SURDOCEGOS:

Do diagnóstico à Educação Especial

Susana Maria Mana de Araújo

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da Saúde da Universidade Metodista de São Paulo, pela Comissão formada pelos professores:

Presidente: _____

1º Examinador: _____

2º Examinador: _____

São Bernardo do Campo, SP

1999

Em Homenagem às

Prof. Nice Tonhozi de Saraiva

E

Prof. Neusa Bassetto

(in memóriam)

***Pioneiras da Educação para o Surdocego
no Brasil, que me apoiaram quando foi
preciso e me incentivaram quando foi
oportuno.***

Dedicada aos

Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos e suas famílias.

"Quando uma porta de felicidade se fecha, abre-se outra; muitas vezes, porém, ficamos a olhar tanto tempo para a porta fechada, que não vemos a que se abriu para nós"

Helen Keller

AGRADECIMENTOS

A Deus Todo-Poderoso, que colocou no meu caminho as oportunidades para crescer e as pessoas que me ajudaram, no passado e no presente, a realizar os meus trabalhos. Nesta ocasião agradeço especialmente,

À Prof. Dra. Eda Marconi Custódio, minha orientadora, que soube entender meus anseios e me encaminhar na realização.

À Prof. Dra. Maria Lúcia Amiralian e à Prof. Dra. Kayoko Yamamoto, pelas valiosas contribuições por ocasião da qualificação.

Ao Prof. Dr. Paulo Vaz de Arruda e à Prof. Dra. Marília Martins Vizzotto, pelo incentivo e inúmeras provas de confiança na minha dedicação.

Ao Corpo Docente da Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da UMESP por todos os ensinamentos e aos colegas com os quais enriqueci minha visão.

Aos Prof. Péricles de Oliveira Prado Filho, Prof. Mariantonia Chippari e

Prof. Johannes Petrus Maria Berkers que marcaram minha formação.

Aos Dirigentes do Programa Hilton/Perkins para América Latina, de SENSE Internacional, da Associação de Pais de Surdocegos da Argentina e a todos os profissionais do Brasil que atendem os surdocegos e múltiplos deficientes sensoriais, por me proporcionarem muitas das fontes bibliográficas, além da amizade constante.

Aos pais que participaram, abrindo seu coração para possibilitar este trabalho.

Às queridíssimas amigas, Prof. Shirley Rodrigues Maia, A. S. Regina Maria de Jesus, Prof. Dalvanise Farias Duarte que me incentivaram.

Prof. Flávio Paulón, Prof. Niura , e Prof. Laura Lebre Monteiro, pela colaboração inestimável.

À Diretora da FAISA e da DAAMB da Secretaria da Saúde do Município de Santo André, Dra. Rosa P. de Aguiar, à Gerente da Região II, Enf. Maria Inês e aos companheiros do CREM, com os quais tenho um convívio

profissional e pessoal enriquecedor.

À Dra. Alice Lang Simões Santos um ser Humano, assim com H, maiúsculo, que me incentivou e me proporcionou oportunidades inestimáveis, como o programa de estagiários e voluntários que me permitiu implantar.

Aos amigos e colegas da AHIMSA ADefAV e Anne Sullivan pela admiração e respeito mútuo que nos professamos.

À todos os integrantes da ABraPASceM e aos membros do Grupo Brasil, instituições que são os nossos braços na procura das melhorias que almejamos.

À minha família, meu alicerce, aos que já não estão aqui e aos que estão longe, mas sempre no meu coração, e a Víctor, Elena e Paula pelo amor do dia a dia.

Autor: Aráoz, Susana Maria Mana de. *Experiências de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais – Surdocegos. Do Diagnóstico à Educação Especial.*

São Bernardo do Campo, SP. UMESP. 1999.

RESUMO

Este estudo tem por objetivo descrever as experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos, por ocasião do diagnóstico e da procura de atendimento especializado, a partir de entrevistas semi-estruturadas realizadas com 20 pais, que tem ou tiveram ligação com instituições educacionais especializadas em surdocegueira na Grande São Paulo.

No capítulo da Literatura, apresenta o conceito da surdocegueira e sua inserção dentro das múltiplas deficiências, realiza levantamento bibliográfico das causas e conseqüências, dos programas educacionais com a evolução dos mesmos, as dificuldades e as conquistas dos pais.

Interpreta os dados obtidos nas entrevistas à luz da bibliografia, relatando as angustias enfrentadas pelos pais nos diagnósticos e na procura de educação especial, que foram muito demorados e difíceis de localizar, a impotência por não saberem como auxiliar seus filhos com dificuldades de visão e audição, e as conquistas provindas destas experiências.

Os pais participantes enfrentaram o problema contando com seus recursos internos, os apoios da própria família ou amigos, a atenção dos programas educacionais especializados, com atendimento integral à família e a convivência com outros pais para compartilhar forças e dividir dificuldades.

Concluindo levanta temas de pesquisa e atuação profissional na divulgação das múltiplas deficiências, atuação interdisciplinar incluindo os

pais, aprofundamento dos estudos das relações pais-filhos e profissionais-clientes, implantação de redes de apoio integrais com pais experientes e profissionais, no diagnóstico e noutras crises, assim como a promoção de relações inter-institucionais das áreas de saúde e educação.

Autor: Araújo, Susana Maria Mana de. *Experiences of parents of Multi Sensorial Impaired People – Deafblind. From the Diagnosis to the Education.*

São Bernardo do Campo, SP. UMESP. 1999.

ABSTRACT

This study has the objective to describe the experiences of parents of multi sensorial impaired people – deafblind, by diagnostic and by searching for specialized cares.

This search was based by structures polls made in 20 parents, which are or were linked with deafblind educational institution in the metropolis of São Paulo. (Grande São Paulo).

In the Literature chapters, it presents a concept of deafblind, insertig the multiple disabilities; it shows a bibliography of the causes and consequences from the evolution of the educacional programs and the difficulties and conquests of the parents.

It shows datas from de interviews reporting the anguish faced by the parents in the diagnostic and in searchings or special education which were too long and hard to find, the weakness of the parents who don't know how to

deal with the difficulties of their child's deaf and blind, and que conquests from these experiences, withing the parameter of the bibliography.

The participant parents faced the problem counting on their own resources, the support of the family or friends, the attention of educational programs with total assistance to the family and social contact with other parents to share strength and to divide difficulties.

To conlude it originates themes of research and professional performance at the divulgation of the multiple disabilities, the interdisciplinary permormance including the parents, the deepening of the studies of parent-child relatinship and professional-client, the establishment of networks with total support of experienced parents and professionals at the diagnosis and other crises, as well as the promotion of inter-institutional relationship between the fields of Helth and Educatio

INTRODUÇÃO

A motivação para este tema é resultado da minha própria vivência por ser mãe de Paula Andréa que tem hoje 24 anos e é surdocega. Freqüentando a

E. E. E. Anne Sullivan¹, convivi com famílias de surdocegos todos estes anos. Estas experiências me levaram a participar de diversos movimentos comunitários que exerci com as possibilidades e o sentido crítico que minha formação como Psicopedagoga na Argentina me permitia.

Assim, participei do Conselho de Administração da Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul SP, da Associação de Pais e Mestres da mesma e hoje da Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplo Deficientes Sensoriais², incluindo surdos ou cegos com outros comprometimentos que apresentam sérias dificuldades de comunicação e que podem beneficiar-se com os métodos e recursos desenvolvidos, inicialmente, para os Surdocegos.

A ABraPAsEM participa do Grupo Brasil de Apoio aos Surdocegos e Múltiplo Deficientes Sensoriais³ que reúne instituições educacionais e comunitárias, em um trabalho conjunto de identificação, reconhecimento e desenvolvimento dos atendimentos.

Nessas atuações comunitárias desenvolvi trabalhos com grupos no Setor de Pais que existiu na Escola Anne Sullivan de 1983 à 1986.

No Setor de Pais coordenei programas educativos organizados pelos pais para o desenvolvimento deles mesmos, com pesquisas sobre embriologia, neurologia, oftalmologia, otologia e epidemiologia, com profissionais convidados de acordo com o tema desenvolvido. Estes estudos derivaram em

¹ E.E.E. Anne Sullivan. Escola para surdos, surdocegos, autismo infantil e paralisia cerebral mantida pela Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul, São Paulo.

² ABraPAsEM, Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplo Deficientes Sensoriais.

³ Grupo Brasil. Esta é a denominação breve do Grupo Brasil de apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial.

atividades comunitárias de esclarecimento sobre a surdocegueira e prevenção da rubéola e outras causas que foram realizadas em clubes de serviço, igrejas e escolas.

Quando Elena, minha filha maior, cursava o magistério e para Paula já tinham passado os anos em que precisou de atenção constante, a Associação de Pais da Escola Anne Sullivan já tinha formado um grupo de pais comprometidos com os projetos; senti-me em condições de retomar meu plano abandonado de desenvolvimento pessoal. Decidi avançar na minha formação superior. Comecei assim a Faculdade no IMS⁴, onde me formei em 1993, desta vez como Psicóloga.

Iniciei minha atividade profissional na AHIMSA⁵ fazendo parte da equipe multidisciplinar na triagem de novos casos e na orientação das relações professor/aluno/família, que foram fonte de inspiração e confirmação das experiências pessoais e comunitárias que já tivera nos anos anteriores.

No meu trabalho na FAISA⁶, atuei no Hospital Infantil onde tive a oportunidade de atender crianças que, sendo portadoras de síndromes ou outros distúrbios de desenvolvimento, não estavam sendo atendidas em programas de estimulação precoce, permanecendo à margem dos recursos necessários para facilitar-lhes o desenvolvimento.

Diante dessa necessidade, nos mobilizamos eu e meu colega Fisioterapeuta Mário Alexandre A. Louro para abrir um espaço e atendê-las no Ambulatório do Hospital.

⁴ IMS, Instituto Metodista de Ensino Superior de São Bernardo do Campo, São Paulo, hoje UMESP, Universidade Metodista de São Paulo.

No momento, a Secretaria de Saúde do Município, em gestão conjunta à DAAMB⁷ e à FAISA, está estruturando o CREM⁸ para tratamento de acidentados, doentes crônicos e portadores de deficiência do município. Teremos também oportunidade de desenvolver melhor nosso programa de Estimulação Precoce e/ou Habilitação Básica para crianças com dificuldades no desenvolvimento.

Nas atuações descritas, tendo ouvido relatos dos pais sobre as circunstâncias do diagnóstico e as grandes dificuldades encontradas para a obtenção de atendimentos, senti a necessidade de sistematizar as experiências metodologicamente, para extrair conclusões válidas.

Como exemplo, citarei as experiências de uma mãe que há 7 anos atrás teve um filho com Rubéola Congênita e não fora comunicada. Levou para casa o filho com baixo peso, segundo seu relato, pensando que teria de dedicar-lhe alguns cuidados a mais, mas apenas isso; não recebeu nenhuma indicação para consultar especialistas em oftalmologia e otologia.

A realidade, ela e a família viriam a descobrir com o passar do tempo. A mãe diz que, quando a criança tinha um mês, percebeu que as manchas dos olhos, que ela pensava fossem normais para um recém nascido, não iam embora. Marcou uma visita ao oftalmologista que lhe perguntou: “A Sra. não foi informada que a criança tem Rubéola Congênita?, ao que ela respondeu, “não, que é isso?”

⁵ AHIMSA, Associação Educacional para Múltipla Deficiência em São Paulo SP.

⁶ FAISA, Fundação de Assistência à Infância de Santo André. SP.

⁷ DAAMB, Direção de Assistência Ambulatorial. Santo André SP.

⁸ CREM, Centro de Reabilitação Municipal da Secretaria da Saúde de Santo André SP.

Ficou sabendo, assim, que as manchas eram cataratas e que seu filho era cego e precisava ser operado. Primeiro choque! O filho é cego!!

Ela relata que nesse momento, de repente, compreendeu aquilo que intuía, por sentir a criança muito quieta, mas que não conseguia ver com clareza. Ali as peças se encaixaram.

Nesta situação estava sozinha!! Possivelmente ficou sem condições de ouvir do médico que a criança poderia ser surda também. É comprovado que quando a infecção por rubéola ocorre na mãe nos primeiros meses da gravidez, atinge o desenvolvimento dos olhos, coração e ouvidos, principalmente.

Por alguma razão o diagnóstico completo não foi realizado e assim passaram-se vários anos para a família saber com certeza que a criança era surda, até chamar a atenção dos pais e dos parentes o porquê não respondia aos chamados, não se assustava e estava demorando para falar. Então, o segundo choque!!, o filho também é surdo!!

Quando a criança não vê e não ouve o encaminhamento fica mais difícil. Nas escolas para cegos não recebem surdos, nas escolas para surdos não recebem cegos. Assim as famílias recebem orientações como esta: “leve para casa e cuide dela”.

Foi isto que os médicos no Hospital das Clínicas de São Paulo me disseram há muitos anos atrás. Aparentemente essa dificuldade de comunicação entre as áreas da saúde e da educação ainda acontece em alguns serviços.

No nosso caso chegamos na Escola Anne Sullivan após ter ido para Córdoba, Argentina a fim de consultar meus professores do Instituto "Domingo Cabred", responsável pela formação de Professores de Cegos, Surdos, Deficientes Mentais e Deficientes Físicos e também de Psicopedagogos que atendem as dificuldades de aprendizagem no ensino regular, que foi o curso que realizei. Lá fiquei sabendo que no Brasil havia uma Professora para Surdocegos, formada pela Escola Perkins⁹ para Cegos.

Percebemos então que esse atendimento só era conhecido pelos profissionais da educação especial e, especialmente, aqueles ligados a programas estrangeiros que realizavam o atendimento para os surdocegos. Os médicos que nos atenderam não sabiam da existência de educação para crianças com comprometimento sensorial combinado.

Os pais se defrontam com esta realidade: O filho é Surdo e Cego. Como é possível!! Como uma criança pode viver, sem ver, ou vendo mal depois da cirurgia, e não ouvir, não falar!! Ademais, ela deve ter alguma outra coisa. Ela faz movimentos esquisitos, dorme pouco... que será mesmo que ela têm?

A família que acaba de receber esta notícia, sofre um choque muito duro. Entra em um desespero que, sem apoio, pode durar meses, com muita depressão e sem idéia de como entrar em contato com o filho, Muitas vezes enfrenta idéias suicidas.

Esses relatos são uma constante. Seja por Rubéola Congênita ou por outras causas, dificilmente os pais são encaminhados para um atendimento especializado.

⁹ Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts, USA.

Por ser a família a base para o desenvolvimento das crianças e mais ainda, no caso dos deficientes, pelos esforços diferenciados que são necessários para lograr a inclusão social, a atenção para a família precisa ser eficiente e integral.

Neste momento, e sempre, este núcleo terá necessidade de atendimento adequado para recompor-se da melhor maneira possível. Os pais precisam sentir que não estão sós, em que pese ser sua a grande dor, há pessoas que podem acompanhá-los, oferecer alguma alternativa, ficar à disposição, encaminhá-los para os atendimentos certos o mais cedo possível, porque da precocidade do atendimento depende o ajustamento da família e o sucesso do desenvolvimento da criança.

Logo depois, apenas refeitos dos primeiros impactos, os pais dos surdocegos têm outros. As pessoas olham, olham e depois perguntam: a criança não enxerga? Ao que eles respondem: não, não enxerga, ela é cega. Elas continuam olhando e perguntam, a criança não fala? Os pais respondem. não fala, porque também é surda.

A família precisa estar preparada para essas reações que são normais. As pessoas não sabem e elas querem saber, por isso olham e por isso perguntam. É bom que seja assim. Mas os pais sentem-se invadidos, expostos. Por isso o aprendizado de como encarar esta realidade é muito importante.

Hoje é consenso mundial nas instituições especializadas neste tipo de educação a designação de Surdocego, para quem é cego ou tem baixa visão e conjuntamente apresenta dificuldades auditivas.

No caso dos surdocegos congênitos, quando eles são pequenos ou quando não conseguem desenvolver sua independência, a família realiza grandes esforços, bem sucedidos ou não, para atender as necessidades de uma pessoa que tem sérias dificuldades de comunicação.

O planejamento familiar precisa ser mudado. Os desejos de desenvolvimento de seus membros, especialmente os da mãe, são postergados. A fase de dedicação da mãe à manutenção das necessidades básicas do filho, que deveria levar alguns anos, se estende pelo dobro ou triplo do tempo e muitas vezes pelo resto da vida.

Mesmo com todas estas dificuldades as famílias se reestruturam, encontram forças, lutam, descobrem novos valores. Neste trabalho tenho por objetivo observar estas experiências para tirar as conclusões possíveis. Espero poder contribuir para com o planejamento de ações de apoio ao momento do diagnóstico e encaminhamento adequado.

O reconhecimento de que a Surdocegueira é uma dificuldade específica e não simplesmente a soma de várias dificuldades tem se mostrado de grande importância, pelos benefícios que proporciona aos surdocegos e seus familiares que, sem esta abordagem, encontram-se passando de um atendimento a outro, sem serem atendidos integralmente. Isto impede e, de certa maneira, desrespeita o melhor aproveitamento das habilidades existentes.

Por isto este trabalho pretende descrever as dificuldades encontradas por Pais de Múltiplos Deficientes - Surdocegos, no momento do diagnóstico e na procura de atendimento especializado, bem como as crises vividas, as

necessidades encontradas e as adaptações realizadas perante as dificuldades para chegar às conclusões que sejam possíveis.

I - LITERATURA

I - 1 - Os Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos

Neste tópico descreve-se a inserção da Surdocegueira nas Múltiplas Deficiências e expõem-se o conceito, as causas e conseqüências, sinalizando-se as possibilidades que os surdocegos tem pela frente, na trajetória de vida, de acordo com o momento e amplitude em que foram acometidos pela doença ou acidente.

Para entender a incidência das Múltiplas Deficiências no nosso país coloca-se o tratamento dado pelo IBGE (1990) a este tema, no Manual do Recenseador:

Mental – Dificuldade de entendimento. Foi recomendado não incluir as dificuldades psíquicas dos denominados alienados ou loucos. Sem entrar no mérito desta indicação podemos dizer, no mínimo, que ela pode provocar inúmeros equívocos na avaliação.

Física – Dificuldades dos movimentos ou existência dos membros. Foram discriminados vários tipos desde os parciais até os totais. Aqui pode ver-se a força social dos movimentos dos deficientes físicos que tem conseguido inúmeras conquistas.

Cegueira – Dificuldade visual, considerando Cegas somente as pessoas que não enxergam nada desde o nascimento ou perderam totalmente a visão posteriormente, por acidente ou doença; não são consideradas as perdas parciais, mesmo quando muito limitadoras ou combinadas com outras deficiências.

Surdez – Dificuldade auditiva, definindo como Surdas as pessoas sem nenhuma audição desde o nascimento ou que perderam a audição totalmente por acidente ou doença. As perdas parciais de audição não são consideradas, nem mesmo quando aparecem em conjunto com outra deficiência.

Múltipla – considerada quando duas ou mais deficiências são encontradas na mesma pessoa, com as ressalvas que já foram apontadas para a descrição da Cegueira e Surdez.

Deste modo os dados recolhidos nos censos oficiais no país, não são úteis para a detecção da surdocegueira. As questões referentes às dificuldades visuais e auditivas deveriam ser mais específicas e detalhadas para auxiliar ações neste sentido.

Assim a Surdocegueira se encontra incluída na categoria de Deficiência Múltipla para efeito dos censos no Brasil, mas sem discriminação específica dentro dela, ou também em alguns casos poderá ficar aparte, porque não são tidas em conta as perdas parciais de visão e audição.

Nos Estados Unidos, Baldwin (1997) no Censo Nacional de Surdocegos, reporta a existência de 11.048 pessoas surdocegas entre 0 e 22 anos após a realização de um censo nacional específico para este fim, que levantou informações junto às instituições educacionais especiais ou regulares, onde todas as crianças e jovens são atendidos em cumprimento das determinações legais em todos os estados. Esses dados são permanentemente atualizados pelas informações que as instituições contatadas fazem chegar ao autor. Esse levantamento fornece também dados sobre as principais causas de surdocegueira e os graus de perdas auditivas e visuais encontrados.

Comparativamente no Brasil, tendo em conta os números totais das populações dos Estados Unidos e do nosso país, e fazendo uma extrapolação simples, é possível esperar uma incidência entre a população de 0 a 22 anos, de 6.000 pessoas com Surdocegueira que poderão estar incluídas ou não, pelas causas já expostas, no número total de Múltiplo Deficientes que somaram 87.071 no último censo demográfico realizado no país. (IBGE, 1991).

Bertone & Ferioli (1995) levantaram num estudo sobre limitados visuais com dificuldades adicionais em países latinoamericanos um número de 135 surdocegos atendidos em Brasil. Estes dados coincidem com os dados da OMS¹⁰ referentes a que somente 2 % das pessoas deficientes são realmente atendidas. (Ministério da Saúde, 1995)

Em informativo geral da POSCAL¹¹ é relatado que foram cadastradas perto de 1.300 pessoas entre adultos e crianças na América Latina, sendo que o informe dos representantes do Brasil, (resultado parcial de um estudo em andamento) chega a 168 pessoas surdocegas. (Serpa, 1998). Estes números comparados com os da estimativa demonstram a precariedade existente na detecção e atendimento aos surdocegos.

Referente à nomenclatura, vê-se que o termo Surdocego está tomando corpo como tendência mundial na atualidade. Esta nomenclatura vem sendo adotado pelas instituições especializadas no Brasil, abandonando a palavra combinada surdo-cego em defesa de que a condição imposta pela surdocegueira não é simplesmente a somatória de duas deficiências e sim uma dificuldade com características únicas que deve ser tratada de modo especial, pelas dificuldades que as pessoas surdocegas têm para contatar o mundo e conseguir inserir-se nele. (Lagati, 1995; Mc Ginnity, 1995).

No começo da divulgação desta múltipla deficiência, foi usual designá-la como deficiência audiovisual, nome utilizado em algumas publicações e em

¹⁰ Organização Mundial da Saúde.

¹¹ POSCAL, Projeto de Organização dos Surdocegos em América Latina.

alguns programas especializados no atendimento desse grupo de pessoas como ERDAV¹² e ADefAV¹³.

O conceito de surdocegueira compreende uma ampla combinação de deficiências visuais e auditivas, acompanhadas, por vezes, de outras deficiências. Ou seja, dupla deficiência sensorial ou múltipla deficiência com comprometimento sensorial.

Kidney (1977) cita a definição aprovada no I Congresso Internacional Helen Keller sobre serviços dos surdocegos jovens e adultos, realizada em setembro desse ano:

"São surdo-cegos os indivíduos que tem uma perda substancial da visão e audição, de tal modo que a combinação das suas deficiências causa extrema dificuldade na conquista de habilidades educacionais, vocacionais, de lazer e sociais." p. 20.

O autor comenta que a palavra chave nesta definição é **combinação**.

A pessoa com uma perda substancial da visão e audição, experimenta uma **combinação de privação de sentidos** que pode causar extrema dificuldade em alcançar as metas essenciais da vida.

Ainda destaca que esta definição é mais funcional do que técnica porque o que importa não são os graus de perda, mas sim, o quanto a pessoa necessita de ajuda porque, até que ela possa adaptar-se a esta perda, precisará compreender e aprender muitas coisas, e acrescenta: "A vida é mais importante do que qualquer tecnicismo! ". p. 20.

¹² ERDAV – Escola Residencial para Deficientes da Áudio Visão. Atual Escola de Educação Especial Anne Sullivan.

¹³ ADefAV – Associação para Deficientes da Áudio Visão

Pode-se agregar que a perda ou diminuição acentuada dos dois sentidos de contato a distância, visão e audição prejudicam muito seriamente o relacionamento com o mundo. O surdocego ao depender do tato que é um sentido que requer a proximidade permanente de outra pessoa, o que na maioria das vezes não é fácil de conseguir, perde os estímulos mais comuns do convívio social, necessitando de auxílio especializado que compreenda esta situação e o ajude a providenciar meios de interação com as pessoas. Ele precisa aprender meios de comunicação alternativos e todas as pessoas que estão junto a ele também.

No caso das crianças surdocegas as dificuldades são ainda maiores, mesmo que as perdas visuais e auditivas não sejam totais.

Gleason (1997) dirigindo-se aos pais coloca:

“A surdocegueira é um sério problema para sua criança. Nós conhecemos poucas crianças totalmente surdas e totalmente cegas e quando o termo é usado se refere a crianças nas quais se encontram combinadas baixa visão e baixa audição. Os efeitos combinados de ambas dificuldades tem um impacto sobre o aprendizado que é maior que a somatória das perdas”¹⁴ p. 10.

Gleason, op. cit., segue após colocando que a criança precisará de métodos de comunicação e serviços de educação diferenciados daqueles que são oferecidos às crianças que apresentam, separadamente, dificuldades de visão ou dificuldades de audição.

As causas das deficiências de modo geral (Assumpção, 1994), são divididas em:

¹⁴ Tradução livre da autora.

Pré-natais – As que acontecem antes do nascimento, durante o período gestacional, por isso chamadas de Anomalias Congênitas que podem ser Genéticas, ou seja determinadas na concepção, por modificações nos cromossomos ou ambientais ou seja, defeitos no desenvolvimento embrionário por determinantes biológicos, químicos ou desconhecidos.

Natais – As que acontecem no momento do nascimento, como interrupção da gravidez fora de tempo com os órgãos ainda imaturos, conseqüências de infestações, dificuldades que provocam anoxia ou hipoxia, paradas cardíacas ou traumatismos.

Pós-natais – As que acontecem posteriormente durante a vida do indivíduo. Quando ocorrem nos primeiros dias de vida as conseqüências para o desenvolvimento da estrutura de personalidade e do aprendizado serão muito importantes.

A surdocegueira pode ter várias causas. Moss (1996) apresenta como possíveis etiologias pré-natais, algumas Síndromes que apresentam combinações de visão e audição diminuídas como: Alport, Down, Trisomia 13, Usher, Goldenhard, Marshall, Stickler, Associação CHARGE, Duane, KID, Leber's, Norrie's, Pierre-Robin.

Heller & Kennedy (1994) referem também algumas Síndromes e descrevem outras causas pré-natais ambientais como: Prematuridade, Eritroblastose Fetal, Hidrocefalia, Microcefalia, Rubéola Congênita, Cytomegalovirus, Herpes, Sífilis, AIDS, Toxoplasmose, álcool e drogas.

Miles (1994) refere entre as causas natais, Asfixia, Encefalites, Traumas Cranianos e entre as causas pós-natais efeitos colaterais de tratamentos

como: Oxigenoterapia e Antibioticoterapia necessários em algumas das circunstâncias mencionadas e também Meningite, Acidentes e aparecimento tardio de características de Síndromes como por exemplo os distúrbios visuais na Síndrome de Usher que manifesta no nascimento apenas as dificuldades auditivas.

Nas causas pré-natais, natais e aquelas pós-natais em crianças pequenas a instalação das dificuldades é pré-lingüística, sendo o desenvolvimento da comunicação muito prejudicado.

A criança deverá adquirir informações sem ver e sem ouvir, sem dispor dos sentidos que lhe propiciariam as informações necessárias para o desenvolvimento da linguagem. Assim a aprendizagem passa a depender quase que exclusivamente do sentido do tato, que oferece informações descontínuas, pela natureza deste sentido, e mais difíceis de serem organizadas pela criança. (Bove & Riggio, 1995).

As autoras destacam a importância do sentido do olfato como fonte de informações para a criança surdocega e reforça a observação de que o movimento nas atividades é de extrema importância pelo interesse que desperta e pelas informações que os sistemas proprioceptivo e vestibular podem aportar.

Esta integração de todas as informações possíveis é importante, para que as experiências obtidas auxiliem no desenvolvimento do tato que terá a máxima importância no estabelecimento da comunicação alternativa necessária aos surdocegos. (Tirado & Cuesta, 1997)

Os pais e outras pessoas deveriam estar com esta criança o dia todo e, às vezes, a própria criança rejeita o contato, por experiências desagradáveis com internações hospitalares ou por características neurológicas próprias de algumas etiologias de surdocegueira. Nestes casos orientações precoces são muito importantes para que os pais possam vencer esta atitude negativa da criança, e aos poucos, trazê-la para a relação com prazer. A perseverança e a calma são qualidades que os pais devem adquirir com a maior urgência que seja possível.

Muitas vezes os surdocegos, quando ainda bebês, são diagnosticados como paralisados cerebrais, uma vez que suas dificuldades sensoriais impedem seu desenvolvimento psicomotor normal ou autistas, por apresentarem movimentos estereotipados na procura de um pouco de estímulo através dos restos visuais e auditivos que possui e muitas vezes, pelas mesmas razões, são considerados portadores de atraso mental grave e encaminhados para instituições que não dispõem dos recursos de conhecimento para realizar uma boa intervenção educacional. (Leuw, 1977)

Todos em fim, paralisados cerebrais, autistas, portadores de atraso mental, ou surdocegos merecem tratamentos específicos de acordo com as características de suas dificuldades, o que muitas vezes não são oferecidos.

Freeman (1985) explica que no caso da surdocegueira, para se realizar um bom diagnóstico é necessário estimular por algum tempo a visão e audição remanescentes e os sentidos do tato, olfato e cinestésico, de modo a oferecer a maior quantidade possível de informações. Afirma que sem este tratamento prévio é impossível uma avaliação livre de preconceitos.

Van Dijk (1986) indica para o tratamento da surdocegueira, seja com comprometimento exclusivo da visão e audição ou quando também encontram-se comprometidas outras áreas, programas de estruturação das informações e das atividades que auxiliem a criança na organização das experiências. Seus estudos e sua prática formam a base da generalidade dos atendimentos para os surdocegos congênitos no mundo e, atualmente, estimula os profissionais ao estudo das recentes descobertas da psicofisiologia cerebral, para entender melhor o modo como se integram as experiências sensoriais, para poder, assim proporcionar melhores programas para os surdocegos, especialmente para as crianças surdocegas. (Van Dijk, 1999).

Silva (1997) divulga no Brasil o conceito da surdocegueira e explica como as limitações na comunicação do bebê surdocego dificultam o desenvolvimento normal do aprendizado. Sem a oportunidade de uma educação que considere a surdocegueira como uma deficiência integrada e não a mera soma de deficiências isoladas, dificilmente distinguiremos as potencialidades de cada um e estaremos negando o direito a uma comunicação eficaz.

As dificuldades para realizar os diagnósticos na abordagem de Anthony (1996) mostra que são necessárias intervenções interdisciplinares funcionais onde devem ser incluídos os pais, para que se possa obter dados reais sobre as reações da criança, tendo em conta se ela está num dia típico ou se teve qualquer problema de sono, alimentação ou viagem que possa interferir no seu comportamento.

Feroli (1997) lembra que nos países em desenvolvimento existe uma tendência muito forte a usar instrumentos de avaliação que já caíram em

desuso nos centros especializados e ainda se persiste nas avaliações por área com o conseqüente desvio nos resultados da avaliação, já que os surdocegos são um grupo de crianças muito difícil de ser avaliado, mas que dependem, como nenhum outro, de uma boa avaliação para terem a oportunidade do maior e melhor aproveitamento de suas potencialidades.

Crook (1989) apud Rodriguez Caicedo (1997), oferece subsídios para os professores poderem observar as habilidades visuais, auditivas, motoras, comunicação e linguagem, a fim de colaborar com os médicos na difícil tarefa de diagnosticar corretamente os surdocegos.

Schooler (1998) informa que nos Estados Unidos o Departamento de Serviços para os Surdocegos tem elaborado orientações para auxiliar os professores e pais a obterem informações funcionais do dia a dia, para compartilhá-las com os médicos nas avaliações formais, com o intuito de preparar a criança e acompanhá-la nos exames para que possa colaborar em tudo o que seja possível.

As combinações possíveis de perda auditiva e visual são inúmeras. Encontra-se entre os surdocegos uma variedade muito grande de realidades. De todas as maneiras é possível assegurar que se estas deficiências existem desde o nascimento, estas crianças precisam de um tratamento inicial específico. Algumas pessoas surdocegas desde crianças podem progredir na aquisição da cultura, outros ficarão nas atividades básicas de socialização, mas todos necessitarão de apoio comunitário, especificamente fornecendo intérpretes de seus sistemas de comunicação alternativos ou adaptados.

Vinterhoj (1995) refere que os atendimentos devem ter em conta que os surdocegos podem subdividir-se em quatro grupos distintos:

- 1 - Os Surdocegos Congênitos;
- 2 - Os Congenitamente Surdos ou com audição residual e que perdem a visão posteriormente;
- 3 - Os Congenitamente Cegos ou com perdas visuais consideráveis e que perdem a audição posteriormente e
- 4 - Os Surdocegos que adquirem as dificuldades visuais e auditivas na vida adulta.

De acordo com cada tipo de situação os recursos que serão necessários para o atendimento das necessidades destas pessoas é muito diferente. Vinterhoj (op. cit.), lembra também que as causas tem-se alterado nos últimos anos. A incidência de rubéola diminuiu e os casos de Síndromes aumentaram, pela alta tecnologia de atenção aos recém nascidos com dificuldades, assim também como os casos adquiridos na idade adulta com a elevação da expectativa de vida.

O autor coloca que é importante considerar, mesmo com todas estas diferenças, a surdocegueira como uma deficiência a ser tratada de uma maneira unitária, idéia que necessita ser divulgada, pois possibilita uma atenção mais adequada às necessidades das pessoas que de outro modo não conseguem ser bem atendidas. Ainda nos países onde esses conceitos são mais divulgados existem dificuldades e são necessários muitos trabalhos de inter-relação entre as áreas educacionais, de saúde, de serviço social, lazer e trabalho para conseguir igualdade de oportunidades para estas pessoas.

Visser (1995), analisa as necessidades das pessoas com surdocegueira congênita e surdocegueira adquirida considerando-os como pessoas, e conclui que tais necessidades não são diferentes das necessidades de qualquer outro ser humano que possa ver ou ouvir, suas dificuldades centram-se nas conseqüências que a surdocegueira lhes impõe dificultando a inter-relação pessoal. Estas dificuldades somente serão resolvidas quando, como seres humanos, consigamos crescer e trabalhar juntos, de acordo com o lema da XI Conferencia Internacional da IAEBD¹⁵ onde se realizaram as exposições que estão sendo citadas. Para o autor esse é o desafio para o futuro.

Alvarez Reyes (1997), informa sobre os adultos que adquiriram surdocegueira, de como podem preservar seus conhecimentos e adquirir formas adaptadas de comunicação. Lembra que atualmente os programas estendem-se aos adultos surdocegos e que foram instituídos na sua maioria pelo empenho de muitos deles, que contribuíram para o desenvolvimento dos atendimentos.

Nomes como Helen Keller e Olga Skhorokodova são famosos.

Muitos contribuíram também como Hyeronimus Lorm com o alfabeto que leva seu nome e que é utilizado nos países de fala alemã. Eugenio Malossi pelo alfabeto que também leva seu nome e como professor de cegos que inventou sistemas para o uso de máquinas perigosas.

Richard Kidney, autor do livro “Vida Independente sem visão e sem audição”, autor de muitas outras publicações, professor universitário e ativo

¹⁵ IAEDB, International Association for Education of Deaf-Blind Persons, hoje denominada DbI, Deafblind International.

participante do movimento de defesa dos surdocegos pelo mundo. Roberth Smithdas que julgou importante a criação do Centro Nacional Helen Keller nos Estados Unidos. Stig Ohlson que desenvolveu um sistema de telefone que pode ser usado pelos surdocegos e por qualquer outra pessoa deficiente ou não, assim como está coordenando um projeto para integrar os surdocegos a tudo o que estiver relacionado à Informática.

Alvarez Reyes (op. cit.), solicitando desculpas inclui também a si mesmo (ele é surdocego) pela participação no Programa de Atenção aos Surdocegos da Organização Nacional dos Cegos da Espanha.

Serpa (1998), divulga que Stig Olson também é o líder da Associação Sueca de Surdocegos que impulsiona o POSCAL. Este programa reúne vários países da região: Colômbia, Equador, Bolívia, Peru, Venezuela, Argentina, Brasil, Chile, Cuba, República Dominicana, Honduras, Guatemala, Nicarágua, México e Uruguai.

Serpa (op. cit.), informa ainda que na América Latina, Yolanda León Rodriguez surdocega e paraplégica há muitos anos por ocasião do nascimento de sua filha onde houve dificuldades com uma anestesia, também se comunica pelo Alfabeto Desenhado¹⁶ e preserva a fala. Participa ativamente da POSCAL como Presidente da Associação Colombiana de Surdocegos. Ela mesma divulga os trabalhos realizados na detecção de casos que imaginavam-se os únicos sobre a terra e que tiveram suas vidas totalmente mudadas pela introdução de métodos eficazes para comunicação. (Rodríguez, 1999).

¹⁶ Alfabeto Desenhado, a comunicação se estabelece desenhando letras de forma maiúsculas na mão do surdocego. (Grupo Brasil, 199-)

Deste projeto fazem parte surdocegos brasileiros com a liderança de Claudia Sofia Indalecio Pereira que era cega e ficou surda mas preservou a fala e utiliza para comunicar-se o método TADOMA¹⁷ de percepção tátil da voz por meio da mão colocada no rosto de quem fala, está atualmente na Presidência da ABRASC¹⁸.

Os métodos de comunicação para os surdocegos utilizam o tato. As mãos tem em todos eles um papel muito importante, transmitem a linguagem e são sem dúvida para os surdocegos olhos, ouvidos e muito mais. Miles (1997), no seu artigo, coloca a importância do desenvolvimento das mãos pelos surdocegos, e transcreve a poesia da jovem surdocega Amanda Stine escrita nesse ano.

Também no Brasil Maria Francisca da Silva tem participado por muitos anos na companhia de sua intérprete Nice Tonhozi de Saraiva de encontros internacionais, comunicando-se pelo Alfabeto Manual¹⁹, e pelo Alfabeto Braille²⁰.

Maria Francisca supera dia a dia suas dificuldades, sobretudo seus escassos recursos sociais, pois passa muito tempo isolada, sem pessoas que possam comunicar-se pelos meios usados por ela. Trabalha com artesanato e escreve poesias, uma delas fala do valor de suas mãos e foi dedicada à sua

¹⁷ TADOMA, método de comunicação dos surdocegos percebendo a vibração da voz pelo sentido do tato. Colocando a mão no rosto da pessoa que fala., (Grupo Brasil, 199_)

¹⁸ ABRASC, Associação Brasileira de Surdocegos

¹⁹ Alfabeto Manual, Alfabeto dos surdos realizado nas mãos do surdocego para interpretação pelo sentido do tato. (Grupo Brasil, 199_)

²⁰ Alfabeto Braille, criado por Louis Braille consiste de uma combinação de pontos em relevo para serem interpretados pelo sentido do tato. (Grupo Brasil, 199_)

intérprete Prof. Nice Tonhozi de Saraiva. Encontra-se parcialmente transcrita no fim deste tópico.

Alvarez Reyes (1997) refere que os surdocegos, mesmo os congênitos com as maiores dificuldades que possam ser imaginadas, vivem integrados nas suas famílias e em muitos casos integram-se à comunidade para o lazer o trabalho e a formação de suas próprias famílias, propiciando contribuições significativas em benefício de outras pessoas, e agrega:

"Para trabalhar neste campo faz falta acima de tudo, uma grande fé na capacidade da criança e do adulto, tendo sempre em conta as possibilidades potenciais de cada indivíduo. É NECESSÁRIO QUE ACREDITEM EM NÓS."²¹ p 20.

²¹ Tradução livre da autora.

Minhas Mãos

de Maria Francisca da Silva dedicada a Nice Tonhozi de Saraiva

O que seria de mim sem as mãos
 se eu não vejo, não ouço
 não tenho olfato nem paladar.
 São minhas mãos que levam
 a ter contato com o mundo
 e por isso mesmo
 cuido bem delas

 Imagino às vezes
 que elas estejam conversando
 A mão direita dizendo:
 Trabalho sem descanso
 dia e noite....
 Minha dona não vê
 e eu substituo seus olhos
 Quando ela caminha
 vou adiante para preveni-la
 de um obstáculo
 Para lhe mostrar o caminho..
 estou sempre pronta para guiá-la.
 E quando ela quer perceber as pessoas
 se estão alegres ou tristes
 se são feias ou bonitas

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

(sem data)

I - 2 - Dados sobre a Educação para os Surdocegos

Neste tópico apresentam-se os programas de Educação para os Surdocegos; como eles surgiram no século passado nos Estados Unidos, como eles difundiram-se pelo mundo e surgiram no Brasil na década de 60, terminando com a descrição do seu estado atual no país.

Tem-se notícias que no século passado, na França, houve um intento de educação com uma criança surdocega, mas o efetivamente comprovado é que no ano de 1837 ingressou no Instituto Perkins de Boston nos Estados Unidos, Laura Bridgman, criança surdocega com a qual tentou-se uma educação baseada no sentido do tato. Neste período também freqüentava o Instituto como aluna com diminuição visual, Anne Sullivan, que tendo como base o sucesso da primeira tentativa realizada pelo Dr. Samuel G. Howe, viria tornar-se, pela sua criatividade e grande empenho na propulsora da educação para os surdocegos. Ela foi a professora de Helen Keller a surdocega mais famosa no mundo pela cultura que adquiriu e pela grande luta de divulgação da surdocegueira que realizou. (Macy, 1973; Nowill, 1977; Waterhouse, 1977)

Após o sucesso alcançado por Helen Keller e pela sua professora Anne Sullivan, o método para a educação dos surdocegos difundiu-se pela América do Norte, e a Europa principalmente. Segundo Waterhouse (1977), na década dos anos 70, após a epidemia de rubéola de 1964/1965 os Estados Unidos tinha mais de 2000 crianças recebendo alguma educação especial para surdocegos.

Kenmore (apud Waterhouse op. cit.) refere que os programas para a educação de crianças surdocegas começaram na França em 1860, na Suécia

em 1882, na Alemanha em 1887 e na Finlândia em 1889. Em cada um destes casos o número de alunos foi muito pequeno. Em 1977 foram relacionadas 350 crianças em processo de educação em 13 países.

O autor relata que fora da Europa não existiam publicações sobre o número de crianças atendidas, mas que existiam programas na Austrália, Japão, Canada, Nova Zelândia, Tailândia, Jamaica, Groenlândia, Israel e África do Sul.

Na Argentina funcionava uma classe para surdocegos no Instituto Helen Keller para Cegos²², na cidade de Córdoba.

Naquele ano, no Brasil, 9 crianças eram atendidas num programa provisório na cidade de São Caetano do Sul, São Paulo após o fechamento da ERDAV (Bassetto, 1977).

O atendimento aos surdocegos no Brasil foi iniciado por Nice Tonhozi de Saraiva, que sendo professora de cegos no Instituto Padre Chico, ficou muito impressionada com a visita que Helen Keller realizou ao Brasil em 1953.(Saraiva, 1977).

Saraiva, op. cit. expressa:

"Que emoção senti quando sua mão tocou a minha face e compreendeu tudo o que eu lhe dizia. Naquele momento, veio-me à lembrança Anne Sullivan e tudo o que eu havia lido sobre seu esforço para tirar Helen Keller do isolamento em que vivia. Naquele momento, decidi que eu também havia de ser professora de surdocegos". p.137.

²² Programa visitado pela autora em 1976.

Nice Tonhozi de Saraiva decidiu então partir para Rio de Janeiro e especializar-se como professora de surdos. De posse das duas especializações sentiu-se mais segura para enfrentar a especialização em surdocegos no Perkins School for the Blind do qual obteve uma bolsa. O Ministério do Exterior cedeu-lhe a passagem e pequena ajuda de custo. Assim, com um inglês aprendido nos dicionários, como ela mesma falava, partiu para os Estados Unidos.

Saraiva (op. cit.), relata que em 1961, com o Certificado obtido, iniciou oficialmente a educação do surdocego brasileiro. Este trabalho atendeu duas crianças e permaneceu em funcionamento por um ano e meio na Escola para Cegos Padre Chico. A professora Nice Tonhozi de Saraiva pôde perceber o quanto elas assimilaram: comer alimentos sólidos, vestir-se, locomover-se no seu ambiente, ter independência nas necessidades fisiológicas e principalmente, ter um meio de comunicação. Assim ela disse: “Esta aprendizagem para o ser humano é tão importante quanto os programas escolares formais” p. 137.

Em 1963 esta classe, por dificuldades administrativas teve de ser extinta. Naquela época outra professora de cegos, Thereza Adelina Barros Tavares, que especializou-se em surdos e fez o treinamento em serviço para surdocegos, acompanhou Nice Tonhozi de Saraiva, na procura de outro local para instalar uma escola ou ao menos uma classe, o que não impediu que duas meninas fossem transferidas para instituições fechadas no interior do país, já que as famílias, vendo morrer a esperança deste atendimento, não viram outra perspectiva.

Saraiva op. cit. relata que continuaram a procura de um local para atender às crianças surdocegas, pois o primeiro e mais difícil passo já tinha sido dado: segundo suas palavras: “Conquistar o interesse de uma Obra na Educação do Surdo-Cego” p. 138.

Nesta luta obtiveram da Campanha Nacional de Educação de Cegos uma verba para a criação do Setor de Educação de Deficientes Audiovisuais SEDAV, na Fundação para o Livro do Cego no Brasil, atual Fundação Dorina Nowill que acreditou no trabalho.

Após algum tempo conseguiram a transferência do SEDAV para a responsabilidade estadual e continuaram o atendimento de adultos em São Paulo e duas crianças, uma em São Caetano do Sul e outra em Santo André sem local fixo.

Nas palestras de divulgação recebiam aplausos emocionados. Um dia a professora Nice ficou sabendo do Projeto de Lei do Deputado Oswaldo Massei, de São Caetano do Sul, tratando de uma escola de excepcionais naquele município. Aproveitaram então esta oportunidade e expuseram o plano que tinham para criar uma escola especial para deficientes audiovisuais,, uma vez que até aquele momento não tinham conseguido abertura de classe especial.

Assim, graças ao interesse da Prefeitura de São Caetano do Sul foi criada em 9 de agosto de 1968 a Escola Residencial para Deficientes Audio-Visuais ERDAV, que visava atender pessoas totalmente ou parcialmente surdocegas, o preparo de técnicos para descentralização deste ensino no Brasil e a criação de um centro de Estudos e Pesquisas Científicas.

Para a otimização dos recursos a ERDAV passou a atender também alunos com deficiência auditiva, e funcionou em regime de colaboração Prefeitura-Estado. Cabia à Prefeitura a cessão do prédio, a manutenção, os equipamentos e os salários do pessoal de serviços gerais e, ao Estado, através de sua Secretaria de Educação, os recursos humanos, técnicos e administrativos, o material didático e os aparelhos especiais.

Assim a professora Nice Tonhozi de Saraiva e a professora Thereza Adelina Barros Tavares que eram professoras do Estado passaram a fazer parte do quadro de funcionários da ERDAV.

Em 1970 a professora Neusa Bassetto foi selecionada para especializar-se nos Estados Unidos, na Educação dos surdocegos e em 1971, ao retornar, tornou-se responsável pela parte técnica permitindo o afastamento de Nice de Saraiva. A escola na época contava com médico, fonoaudiologia, psicóloga, assistente social, terapeuta ocupacional, professores de deficientes auditivos, sendo a professora Dalvanise Farias Duarte, especializada em serviço para a educação dos surdocegos.

Saraiva (1977), continua relatando que, devido a dificuldades político administrativas, o convênio foi renunciado pelo Estado. Assim a ERDAV foi extinta. O Sr. José Ezias, um dos pais entrevistados no presente trabalho, lembra muito bem desta época e solicita para que seja especialmente incluída neste relato a luta dos pais para impedir o fechamento da ERDAV com reclamações públicas perante a Prefeitura e a Secretaria de Educação do Estado, sem sucesso trazendo muito pesar a todos.

Substituindo a ERDAV foram criadas cinco classes anexas à Escola Estadual de 1º e 2º grau de Vila Santa Maria, em São Caetano do Sul, hoje Escola Annita Magrini Guedes, quatro classes para deficientes auditivos e uma para surdocegos. A autora que viveu estes momentos lembra que crianças sem a idade necessária para freqüentar estas classes especiais ficaram sem atendimento formal. A professora Neusa Bassetto as atendia em sua casa, oferecendo gratuitamente, orientações para os pais.

Saraiva, op. cit. que sempre esteve ligada a escola mesmo não trabalhando diretamente lá naquele momento, juntou-se então a Neuza Bassetto e ao presidente da Associação Brasileira de Educação de Deficientes Visuais - ABEDEV, psicólogo Geraldo Sandoval de Andrade, realizando um grande movimento pela reativação do programa com a colaboração da Prefeitura de São Caetano do Sul, que preparou uma estrutura de Fundação para reativar a Escola.

Um das atividades de divulgação foi a realização do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficientes Audiovisual, com participação internacional que foi realizado pela ABEDEV²³ no TUCA, Teatro da Universidade Católica de São Paulo em novembro de 1977. Foram 5 dias de conferências de altíssima qualidade técnica no campo da educação dos surdocegos, contando com palestras de convidados dos Estados Unidos, Inglaterra, Holanda e Alemanha e também das pioneiras da educação dos surdocegos no Brasil, Nice Tonhozi de Saraiva e Neusa Bassetto.

²³ ABEDEV, Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais.

Os Anais deste I Seminário são um documento histórico. No encerramento foi anunciada publicamente a criação em setembro desse ano, da Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul SP., que mantém a Escola de Educação Especial Anne Sullivan, com programa para surdocegos, substituindo a Escola Residencial para Deficientes Auditivo-Visuais (ERDAV). A luta tinha sido coroada pelo êxito, e novamente, desta vez, com uma estrutura mais forte, voltava a educação para os surdocegos ter seu espaço no Brasil. (Andrade, 1977).

Hoje a Educação para os surdocegos está presente na maioria dos países do mundo em maior ou menor escala. Nos Estados Unidos onde começou formalmente, tem-se multiplicado os Programas Educacionais e também os Serviços para Surdocegos adultos em todos os estados. (Collins, 1995). Este tipo de educação também está presente na maioria dos países de Europa e em muitos da Ásia e África. Na América do Norte, Canadá tem destaque pela importância de seus atendimentos. A América Latina tem iniciado programas em quase todos os países, mas a educação para os surdocegos ainda precisa de muita divulgação, principalmente nos países em desenvolvimento. (Collins, 1999).

Na Europa, especificamente o centro da Holanda em Saint Michielguelstel com o Dr. Jan Van Dijk na direção dos trabalhos e das pesquisas que influenciaram definitivamente a educação dos surdocegos congênitos, já formou muitos profissionais que atuam no mundo todo.

Muitos centros bem desenvolvidos tem instituído braços internacionais que realizam a divulgação e o treinamento para os profissionais, transferindo

conhecimentos e supervisionando programas para garantir o atendimento correto da surdocegueira e das múltiplas deficiências de um modo geral.

No Brasil, na atualidade, encontra-se a Escola de Educação Especial Anne Sullivan, que existe desde 1977 como fora citado anteriormente e que está funcionando com classes para surdos da pré-escola ao segundo grau completo, programa para surdocegos, para autismo infantil, paralisia cerebral e clínica, para atendimento dos distúrbios de aprendizagem das crianças matriculadas nas pré-escolas do município de São Caetano do Sul. (César & Soares, 1998).

No programa para surdocegos atende atualmente 6 alunos em Integração com as classes para surdos, 8 em Estimulação Funcional, 6 em Oficina Pedagógica e 1 na Intervenção Precoce, totalizando 21 alunos, 14 do sexo masculino e 7 do sexo feminino. Dentre as etiologias a Rubéola Congênita está presente em 48% dos casos. Outras causas são: Erictroblastose Fetal, Prematuridade, Toxoplasmose, Meningite, Síndrome de Usher, Sífilis Congênita e Albinismo combinado outras causas determinantes de surdez.

Os atendimentos abrangem as áreas de pedagogia, serviço social, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, hidroterapia e terapia ocupacional. (César & Soares, 1998).

Os profissionais da Escola de Educação Especial Anne Sullivan são preparados para trabalhar em equipe interdisciplinar com reuniões de estudo de caso, avaliação e planejamento dos trabalhos técnico-pedagógicos de cada aluno, avaliação da atuação da equipe nos diversos serviços oferecidos e estudos específicos pertinentes. (Keller, S. 1998).

Em São Paulo funciona desde 1983 a Associação Educacional para Deficientes da Audio-Visão, ADefAV. Oferece serviços de Intervenção Precoce e Grupos de Habilitação (Maternal, Jardim e Pré-Escola e Oficinas de Educação de Preparação para o Trabalho). Tem atendido desde sua fundação 95 pessoas com surdocegueira e múltipla deficiência sensorial dos quais 36% com etiologia de Rubéola Congênita e os demais distribuídos entre Toxoplasmose, Meningite, causas Genéticas e Neonatais. Os atendimentos da ADefAV abrangem também pessoas surdas e cegas com outros comprometimentos ou não. Realiza avaliações diagnósticas, encaminhamentos e orientações, estágios supervisionados nas áreas abrangidas pela instituição. Promove também assessoria e consultoria educacional especializada em surdocegueira , treinamento e aperfeiçoamento de profissionais para o trabalho com o surdocego; participa da POSCAL apoiando suas ações e divulgando seu material e realiza cursos de LIBRAS²⁴ e de Alfabeto Braille. (Cormedi & Burgues Olmos, 1998)

Também em São Paulo funciona, desde 1991, a “AHIMSA”, Associação Educacional para Múltipla Deficiência. Presta serviços de atenção interdisciplinar nas áreas de Pedagogia, Psicologia, Serviço Social, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Educação Física e Educação Artística.

Atende 10 alunos surdocegos, 6 do sexo masculino e 4 do sexo feminino, 1 em Estimulação Precoce, 7 alunos em Estimulação Funcional e 2 em Oficina Pedagógica. A etiologia de Rubéola Congênita atinge 40% e as demais são: genéticas, Meningite e Prematuridade. Atende também outros 31 alunos com deficiências visual ou auditiva e outros comprometimentos.

²⁴ LIBRAS, Língua Brasileira de Sinais.

Oferece cursos e treinamentos para profissionais e estudantes, expandindo e implantando serviços, cursos de LIBRAS e traduções de bibliografias da área de Surdocegueira e múltipla deficiência sensorial. Também oferece assessoria técnica para instituições e profissionais.(Duarte & Maia, 1998)

Também atende os surdocegos o Setor de Baixa Visão da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo²⁵ que está dividido em dois seguimentos: a Clínica de Visão Sub-normal, responsável pelo atendimento clínico em Baixa Visão e o Centro Eva Lindsted, responsável pela reabilitação e que tem por objetivos o diagnóstico, o tratamento e a orientação aos pais e educadores na área de Baixa Visão realizados por uma equipe multidisciplinar . As atividades são divididas segundo a idade e o nível de desenvolvimento das crianças em Estimulação Precoce e Pedagogia e Treinamento de Recursos Ópticos , visando a integração da criança à família e à Comunidade. Por seus serviços já passaram crianças identificadas como surdocegos e como múltiplo deficientes sensoriais que não têm acesso às instituições educacionais por questões sócio/econômicas. (Vietzman & Cardoso, 1998).

As instituições citadas recebem assessoria da Escola Perkins para Cegos através do Programa Hilton/Perkins²⁶ para América Latina, com cursos gerais e auditorias especiais para cada instituição quando os casos o requerem.

²⁵ Setor de Baixa Visão da Santa Casa de São Paulo. Atendimento clínico e de reabilitação multidisciplinar, com orientação para educadores e pais.

²⁶ Programa Hilton/Perkins para América Latina. É um Programa da Perkins School for the Blind em parceria com a Conrad Hilton Foundation U.S.A.

Neste ano foi incluída neste grupo a “Laramara”²⁷ e aberto à participação nos cursos e treinamentos a representantes da ABraPASceM, porque grande parte dos programas implantados na região tem nos pais seu pilar fundamental. (Perreault & Ferioli, 1999).

Em Curitiba, (PR) existe desde 1991 o Programa para Surdocegos do Centro de Tratamento Auditivo que, no momento, atende 21 alunos portadores de surdocegueira com idades entre 3 meses e 39 anos. Realiza atendimento individual e em grupo, orientação familiar, programa pré-profissionalizante e profissionalizante. Oferece estágios supervisionados, consultoria para avaliação de alunos e orientação de programas pedagógicos para surdocegos em outras escolas de Curitiba e do Estado do Paraná. Representa a POSCAL nos estados da Região Sul e tem parceria com a SENSE²⁸ (U.K.) na área de consultoria e cursos de formação profissional. (Petersen, 1998)

Em Santa Catarina, a Fundação Catarinense de Educação Especial vinha atendendo alguns surdocegos dentro de seus programas de Deficiência Mental com auxílio das áreas de Deficiência Visual e Auditiva. Recentemente foi criado um serviço especial para surdocegos, reconhecendo a dificuldade única e específica que a surdocegueira representa.

Atendem no momento 6 alunos com idades entre 4 e 18 anos dos quais 5 com etiologia de Rubéola Congênita e 1 com suspeita de CHARGE. (Cambruzzi, 1998).

²⁷ “Laramara”, Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual.

²⁸ SENSE, Rubella Handicaped Children Association, U.K. Fundada por Pais.

Profissionais e pais dos estados de Santa Catarina e Paraná demonstram-se determinados a incorporar os benefícios que representa para as pessoas surdocegas uma abordagem adequada das suas dificuldades, com métodos de comunicação total, língua brasileira de sinais, desenhos, comunicação ampliada e todos os recursos necessários para penetrar no mundo da pessoa surdocega e estabelecer a comunicação que lhe garantirá sua inserção na comunidade. Realizaram dois encontros no ano de 1998 e um terceiro no decorrer de 1999.

Algumas instituições do interior dos estados citados já estão começando a preparar profissionais com o apoio das anteriores: Umuarama no Paraná, Brusque e Tubarão em Santa Catarina e São José dos Campos em São Paulo.

Durante a realização do II Encontro de Surdocegos no Brasil organizado pelo Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial de 23 à 25 de novembro de 1998 no Auditório da APAE em São Paulo participaram também representantes da Secretaria de Educação do Estado de Goiás, interessados no desenvolvimento do programa devido à necessidade de atendimento de alguns casos; uma psicóloga que orienta uma família em Mato Grosso e uma mãe do Estado da Bahia que procura possibilidades de aprender como ensinar sua filha de 5 anos que até hoje só recebeu "não" como resposta. Esta mãe, que também é professora, está atendendo sua filha surdocega e outras duas crianças com outras deficiências numa sala cedida por uma escola estadual, recebendo apoio das instituições educacionais de São Paulo e participando da luta pelos direitos dos surdocegos na ABraPASceM.

No Estado de Rio de Janeiro o Instituto Benjamim Constant de Educação para Cegos atende 4 surdocegos adultos, num esforço da Professora Margarida Aguiar Monteiro que mantém este serviço. Lamenta-se a paralisação do atendimento para crianças surdocegas que existia no Instituto Nacional de Educação para os Surdos, INES, Rio de Janeiro RJ, por causas desconhecidas.

Todas as instituições citadas e também a ABRASC e a ABraPASceM atuam em conjunto formando o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficientes Sensorial, inseridas no esforço pela divulgação da Surdocegueira.

As publicações que existem no Brasil não têm conseguido garantir a divulgação do tema nos cursos de formação em Pedagogia e Psicologia. Profissionais formados recentemente e que atuam na área, não obtiveram informações sobre a surdocegueira no curso de formação. Conheceram os programas em cursos oferecidos pelas instituições especializadas. Muito já foi realizado pelas pessoas que iniciaram este trabalho, mas muito ainda precisa ser alcançado.

I - 3 - Os Pais dos Surdocegos

Neste tópico considera-se o impacto de ter um filho deficiente. Reportam-se publicações de experiências de pais de surdocegos referentes a recepção do diagnóstico e procura de educação especial.

Amiralian (1986) descreve os efeitos da presença de uma criança excepcional na dinâmica familiar que variam dependendo do momento em que acontecem e do grau de organização e ajustamento familiar.

Amiralian (op. cit.) afirma que, de todas as maneiras, sempre existirá uma dificuldade de aceitação por parte dos pais porque esta realidade implica em reorganização de valores e objetivos da família e que sempre precisará de muita ajuda para conseguir este ajustamento.

Buscaglia (1993) relata casos extremos em que a crise pode levar à desintegração familiar ou ao assassinato em massa quando a dor e os problemas diários provocam a impossibilidade de encontrar alguma solução satisfatória e onde existiam características de personalidade predispondo para estes fatos.

O autor continua colocando que, na maioria dos casos, porém são encontradas saídas e coloca considerações sobre o processo de encarar sentimentos e em especial emoções fortes como as provocadas pelo nascimento de uma criança deficiente ou pela doença ou acidente que provoca uma lesão irreparável.

Buscaglia (op. cit.) afirma que esta situação exigirá força, honestidade, inteligência e sensibilidade. Expõe também sobre pais que encontraram boas adaptações por terem consciência de que seus sentimentos de medo, culpa, ansiedade e dor eram apropriados nessa circunstância, e que descrença, questionamentos, auto-piedade, lamento e negação também fazem parte das reações normais perante a perda dos sonhos que os pais tem a respeito dos filhos.

Também sentirão muitas vezes impotência, confusão e uma responsabilidade por vezes sufocante. Todos estes sentimentos têm razão de ser nos primeiros momentos e esta generalização pode ser realizada, dado que pesquisas indicam estas reações conflitantes na maior parte dos pais.

Buscaglia (op. cit.) ainda afirma: "Os pais precisarão estudar seus sentimentos, medos desejos e ansiedades... ao longo dos anos" p.113. Recomenda aos pais que aceitem e sejam auxiliados a aceitarem estes sentimentos para poderem alcançar um comportamento mais construtivo que os leve a atender as necessidades da criança e desenvolverem-se como família dentro da normalidade, tendo a grande missão de serem eles próprios o espelho onde a sociedade virá a mirar-se na compreensão das diferenças.

Relatos de experiências de pais de surdocegos confirmam estas apreciações com o agravante de que a procura por atendimentos é longa e frustrante, dadas as particularidades das dificuldades que não são prontamente definidas, nem atendidas para reabilitação.

O impacto da surdocegueira para os pais é muito intenso. Picasso, A. (1997), refere sua profunda angústia ao saber que sua filha era surdocega:

"Foram inumeráveis as frustrações que experimentamos na espera daquele sorriso e daquele intercâmbio de olhares, que nunca chegavam e que nós, seus pais, tanto ansiávamos e necessitávamos"²⁹ p. 3.

²⁹ Tradução livre da autora.

Lorentzen, (1997) reporta seus estudos onde observa que os pais sofrem grande crise, dor e desespero, na sua avaliação, provocados pela impotência de não saberem como vão ser provedores das necessidades de seu filho com características tão diferentes do que é esperado e não por sentirem-se feridos diante da anormalidade do filho. Define isto como um sentimento de abnegação humana próprio do sentido de serem pais e não como uma ferida ao narcisismo.

Esta dificuldade referente à desorientação diante dos caminhos a serem percorridos são encontradas em todas as partes do mundo. Existe grande dificuldade por parte dos profissionais da Saúde na abordagem da deficiência e mais ainda da múltipla deficiência.

Em nosso trabalho junto a médicos e enfermeiros é possível observar com quanta dor estes profissionais expressam-se a respeito de uma criança que teve meningite e ficou com muitas seqüelas. Dizem por exemplo: "...virou um repolho" (SIC), em uma referência a "pimpolho" usado para designar a criança bonita, sadia, que cresce abrindo-se igual a uma flor. Agora "repolho" cresce fechado. Pensamos que este é um dos preconceitos existentes que bloqueiam os profissionais da área de saúde e impedem que eles acreditem nas potencialidades desta pessoa.

Talbot-Williams (1997) expõe um caso na Inglaterra e como médicos daquele país, já bem adiantado no tratamento das deficiências múltiplas, mostram muito desconforto na comunicação do diagnóstico e não orientam sobre os caminhos para a reabilitação.

Os pais de Adam Wood (Talbot-Williams, op. cit.) que nasceu prematuro, vieram a saber seis meses depois que era totalmente cego e não ouvia, que ele nunca andaria. Somente quando ele tinha 18 meses foram obter melhores informações com um Fisioterapeuta que os encaminhou a SENSE³⁰.

Adam com 9 anos, na data do relato podia realizar muito bem atividades como correr, pular e nadar 100 m de costas.

No Brasil estas dificuldades são aumentadas pela carência de atendimentos nos grandes centros para exames como ressonância magnética, ultra-sonografia, oftalmológicos e otológicos mais sofisticados oferecidos pelo SUS³¹.

Nos estados mais longínquos então é impossível. Esta situação leva os pais a verdadeiras peregrinações e mudanças de endereço na procura de atendimento para seus filhos.

Sousa, (1999) refere esta situação no relato de sua experiência onde, mesmo dispondo de assistência privada, precisou transladar-se de Manaus até São Paulo. Estas atitudes mostram a força dos pais na procura do melhor para os filhos, que nestes casos é agudizada pela premência das dificuldades.

Picasso, C. (1995) expressa as preocupações das famílias na sua apresentação na XI Conferência da IAEDB em Córdoba e diz que os pais têm

³⁰ SENSE, Rubella Handicap Children Association, London. (UK)

³¹ SUS, Sistema Único de Saúde, que atende a demanda dos cidadãos brasileiros nos atendimentos públicos.

direito a serem comunicados imediatamente da dificuldade de seus filhos, apoiados e principalmente encaminhados para os atendimentos necessários. Como membro da Associação de Pais da República Argentina coloca que a atenção às famílias é da máxima importância.

Conviver numa família onde um dos filhos apresenta sérias dificuldades requer mais esforço para os pais, os irmãos e o resto dos familiares. As atividades de trabalho, de lazer e relacionamento social são dificultadas na medida em que é necessário dedicar muito tempo para o tratamento do filho, para a procura de serviços especializados e no enfrentamento dos preconceitos. (Banta, 1977; Minkin, 1996).

Freeman (1985) uma profissional pioneira na área de educação dos surdocegos também é mãe de Bunty, que juntamente com Maria e Mandy, outras crianças surdocegas inspiraram a publicação, coloca que os pais e os profissionais, no começo, pensam mais no que a criança não será capaz de realizar do que naquilo que ela poderá conseguir, que é, em geral, muito mais do que se pode supor.

Freeman *op. cit.* continua expondo que os sucessos dependem em grande medida dos pais, por serem eles ao longo da vida, as pessoas que terão maior influência e dos profissionais que possam vê-los como parceiros.

Trabalhos com os pais são fundamentais para o tratamento adequado da criança surdocega, trabalhos onde o respeito pela pessoa dos pais seja a base, colocando-se no lugar deles, respeitando-lhes o direito de não quererem

ver suas vidas dissecadas por terapias que não solicitaram. (Oyarzabal, 1995; Rubinovich, 1995).

Allen (1997) expõe que, historicamente, os pais de crianças surdocegas se enfrentam com atendimentos educacionais impróprios e distantes, tendo que enfrentar todas as dificuldades que estas condições impõem às famílias já muito sensibilizadas e desgastadas pelo forte impacto que a múltipla deficiência sensorial causa nelas. A atenção que é dispensada às famílias é fundamental para o bom desenvolvimento da criança surdocega porque o desenvolvimento dela depende dos relacionamentos que ela possa estabelecer com as pessoas, os pais e irmãos que são as que estão mais perto dela.

Allen (op. cit.), recomenda que os profissionais devem exercer em alto grau as características de um bom conselheiro, com compreensão das necessidades específicas de cada família e muito envolvimento para desenvolver um diálogo frutífero. Le Poidevin (apud Allen op. cit.) destaca a necessidade de muita compreensão para com as famílias que são afetadas por inaptidão em todas as áreas das vidas delas, a nível particular e profissional por níveis profundamente significantes de pesar psicológico e espiritual.

Lorentzen (1997) destaca a importância da rede de apoio, do quanto são importantes as pessoas que estão junto dos pais naquele momento, os avós, a família extensa de um modo geral e os profissionais que devem ficar muito mais atentos quando a família é carente destes relacionamentos que auxiliaram a estabilidade e o processo de adaptação à nova e difícil realidade.

Jesus, Loschiavo, Maia, Duarte, Forchetti & Aráoz (1999) divulgam trabalho grupal realizado transdisciplinarmente abordando, de modo geral e

abrangente, os diferentes aspectos do relacionamento da família nuclear e da família extensa, dificuldades sociais e econômicas, dificuldades culturais e de conhecimentos específicos. Este trabalho, onde os pais são parceiros iguais, possibilita o desenvolvimento das relações, facilitando-lhes a convivência com as dificuldades e levando-os a enfrentar melhor suas tarefas no dia a dia e a responsabilidade de assumir a defesa dos direitos de seus filhos menores ou dependentes.

Trabalhos em grupo, onde os temas são escolhidos pelos pais, têm mostrado resultados muito satisfatórios, permitindo a elaboração dos conflitos de aceitação, enfrentamento de preconceitos e luta pelos direitos, enquanto desenvolvem tarefas de seu interesse.(Soares, 1999)

O envolvimento da família nos programas das instituições especializadas são da máxima importância e estes deveriam se estender aos irmãos, que na maioria das vezes não são atendidos nas suas necessidades, carregando o “fardo”, da sua “normalidade”, precisando sempre serem fortes. (Villela, 1999).

Feroli (1995) no resumo do tema “As Famílias e suas Preocupações” workshop realizado na XI Conferência Internacional para a Educação dos Surdocegos, relata que foram coincidentes os problemas referidos tanto por profissionais como por pais, e os traumas sofridos pelos pais ao ouvir recomendações como: “cuide-o em casa”, “precisa tirar os olhos” e o depoimento de um pai que fala “na hora do diagnóstico os médicos tomam os fatos com uma leviandade que não deveriam. Necessitamos psicólogos que nos apoiem nesse momento de choque para que façam compreender aos outros profissionais que necessitam escutar os pais porque podemos ajudá-los como

eles a nós”. Também divulga as preocupações das famílias com os atendimentos isolados, devem ir a uma sessão de fisioterapia aqui a outra de fonoaudiologia ali; e a vida passa de caminho em caminho.

Feroli (op. cit.), coloca que todos coincidem nas dificuldades familiares ocasionadas por trocas de endereço e na sobrecarga econômica que isto acarreta. Dificuldades de adaptação dos irmãos também são freqüentes pois têm seu espaço familiar severamente invadido pelos tratamentos constantes do irmão , devem mudar de escola e separar-se de seus amigos, para citar alguns efeitos desta procura pelo atendimento mais adequado e o diagnóstico mais correto.

Augustine (1997) no seu relato de experiência sobre como conseguir os atendimentos que são necessários para os surdocegos, fez um comentário à margem que conquistou os presentes, pais e profissionais, que viram a dura realidade espelhada nela: "Podemos definir nuestros niños como los chicos ping-pong, van para aquí, van para allá, y no encuentran un lugar".(SIC)

Muitos programas foram criados pela iniciativa dos pais: John Tracy Clinic³² nos Estados Unidos, SENSE em Inglaterra Instituição Fátima³³ e Sullay³⁴ na Argentina, CORPALIV³⁵ em Chile, FUNDAL³⁶ em Guatemala, e ASOMMA³⁷ em México.

³² John Tracy Clinic, atendimento da John Tracy Foundation, Los Angeles, California U.S A.

³³ Instituição Fátima, Escola para surdocegos em Buenos Aires, Argentina,.

³⁴ SULLAY, Instituição Educacional em Córdoba, Argentina.

³⁵ CORPALIV, Instituição para deficientes visuais e visuais com outros impedimentos em Chile.

³⁶ FUNDAL, Escola para Sudocegos na Guatemala.

³⁷ ASOMMA, Programa de atendimento para surdocegos em México.

Picasso, A (1995) relata a procura incansável por um atendimento eficiente e que finalmente encontraram na Escola Perkins nos Estados Unidos o modelo que necessitavam. Decidiram assim criar em Buenos Aires um programa para a filha e outras crianças; a Instituição Fátima já citada.

A Associação de Pais de Surdocegos da Argentina³⁸, teve a seu cargo a realização da Pré-Conferência para Pais por ocasião da XI Conferência Internacional da IAEDB onde reuniram-se, pela primeira vez, pais de surdocegos de latinoamerica e profissionais que trabalham com as famílias em programa destinado a incentivar a participação e o envolvimento dos pais nos programas educacionais.

Berg, Brown, Munroe, (1995), La-Venture (1997) e Picasso A. (1997 – 1999), divulgam as experiências de suas organizações de pais, NFADB³⁹ e NAPVI⁴⁰ dos Estados Unidos, CDBRA⁴¹ do Canadá, SENSE de Inglaterra e APPS da Argentina relatando como estas organizações auxiliam na divulgação das dificuldades e na inter-relação das áreas de saúde e educação, mantendo contato com as associações de classe, influenciando as políticas públicas, defendendo os direitos e lutando por melhorá-los e, principalmente, acompanhando e apoiando as famílias que, interagindo entre si, aumentam suas relações e fortalecem seus laços.

³⁸ APPS, Asociación de Padres de Personas Sordociegas de la República Argentina.

³⁹ NFADB, National Family Association of Deaf-Blind persons. USA.

⁴⁰ NAPVI, National Association Parents for Visually Impaired Persons. USA.

⁴¹ CDBRA, Canadean Deaf-Blind and Rubella Association.

Estas atividades segundo Brown (op. cit.) melhoram a compreensão das dificuldades e auxiliam na procura de soluções. O Autor. enfatiza:

“As Associações de Pais tem magia são locais perfeitos para ser verdadeiro, para ser apoiado quando se está cansado e para apoiar a outros quando se está otimista. São locais perfeitos para colaborar com os educadores, acadêmicos e representantes do governo, podem facilitar os contatos quando os profissionais não podem a causa das limitações do seu trabalho”⁴². p.9.

As famílias, juntamente com os profissionais engajados, levam adiante uma luta muito árdua pois é tarefa difícil conscientizar a comunidade e as autoridades a respeito de dificuldades tão extremas.

Muitas vezes os programas atendem pouco tempo, trocam com excessiva frequência de pessoal, os governamentais por influências políticas e os privados por dificuldades financeiras, encontrando-se na maioria das vezes tecnicamente despreparados para o tratamento. (Ferioli, Bove & Perreault, 1996).

Por estas razões o Programa Hilton-Perkins para América Latina, em colaboração com a ONCE⁴³ e ULAC⁴⁴, tem investido no treinamento de profissionais e no desenvolvimento dos pais para que sejam parceiros iguais no suporte dos programas, estimulando a criação de associações de pais para que, organizados, possam contribuir adequadamente.

⁴² Tradução livre da autora.

⁴³ ONCE, Organización Nacional de los Ciegos de España.

⁴⁴ ULAC, Unión Lationamericana de Ciegos.

O grupo de pais do Brasil tem participado destes programas aproveitando os relacionamentos promovidos para fortalecer sua visão a respeito da união dos pais que é o da ajuda-mútua e o engajamento em todas as lutas pela melhoria das condições de atendimento das necessidades de seus filhos, (Aráoz, 1997). Este grupo criou, recentemente, a ABraPASceM, para cumprir seus objetivos.

II - OBJETIVOS

II - 1 - Objetivo Geral

O objetivo geral deste trabalho é descrever as experiências dos pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos entrevistados por ocasião do diagnóstico da deficiência e na procura de atendimento especializado, bem como as crises vividas e as necessidades percebidas perante as dificuldades.

II - 2 - Objetivos Específicos

- a) Levantar e analisar junto a um grupo de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos, sua condição parental, estado civil, nível educacional, ocupação e classe social.
- b) Caracterizar os filhos dos entrevistados quanto a: causa da surdocegueira, sexo, idade, naturalidade, frequência atual ao atendimento especializado e nível de desenvolvimento alcançado.
- c) Identificar as idades em que ocorreram os diagnósticos da surdocegueira e os atendimentos especializados.
- d) Descrever e analisar as experiências vividas pelo grupo de Pais de Múltiplo Deficientes Sensoriais - Surdocegos por ocasião do diagnóstico.
- e) Descrever e analisar as experiências vividas pelo grupo na procura de atendimento especializado.
- f) Descrever e analisar as necessidades dos pais perante a deficiência do filho.
- g) Inferir a respeito da adaptação atual da família tendo em conta os dados obtidos da entrevista.

III - METODO

III - 1 - Sujeitos

Os sujeitos foram 20 pais ou responsáveis, que responderam positivamente ao convite para participar deste trabalho mediante carta que consta do Anexo 1. Para participarem deveriam ter ou terem tido seus filhos matriculados em instituições educacionais especializadas da Grande São Paulo por conveniência da autora. Os sujeitos e as instituições terão suas identidades preservadas.

III - 2 - Instrumento

O instrumento foi uma entrevista que, foi dirigida com o objetivo de pesquisar os acontecimentos que envolveram o diagnóstico e a procura de atendimento especializado e também apreender o impacto psicológico no entrevistado das experiências vividas por ocasião destes acontecimentos, registrando as vivências, crises passadas e atuais, modo de convívio com as dificuldades e adaptações realizadas. Após serem explicados os objetivos da pesquisa os sujeitos colocaram suas experiências livremente e no caso de não serem preenchidos totalmente os objetivos, ao fim da mesma foram realizadas algumas perguntas para completar os dados de acordo com o Roteiro para Entrevista que consta no Anexo 2.

III - 3 - Procedimento para coleta dos dados

As entrevistas para coleta dos dados foram realizadas pela própria autora. No início da mesma foram explicados os objetivos da pesquisa e esperado as colocações dos entrevistados que colaboraram com entusiasmo.

Os dados referentes a datas foram registrados no decorrer da entrevista, outros dados e apreciações foram registrados imediatamente após a mesma. Tiveram uma duração média entre 60 e 90 minutos e realizaram-se em local combinado com os entrevistados, alguns em uma sala cedida pela instituição especializada que seus filhos freqüentam e outras nas suas residências.

Foram convidadas 35 famílias que correspondiam ao perfil determinado no ponto III-1, de acordo com a Carta Convite (Anexo 1), das quais 20 concordaram em participar oferecendo os dados para este trabalho.

III - 4 - Procedimento para análise dos dados

Os dados quantitativos recolhidos das entrevistas realizadas foram organizados em gráficos para possibilitar uma melhor visualização e facilitar a análise dos mesmos. Os dados qualitativos permitiram uma análise de seu conteúdo.

Todos os dados foram discutidos à luz dos antecedentes expostos da literatura e de outras fontes quando necessário, procurando estabelecer coincidências ou divergências entre os estudos anteriormente realizados.

IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

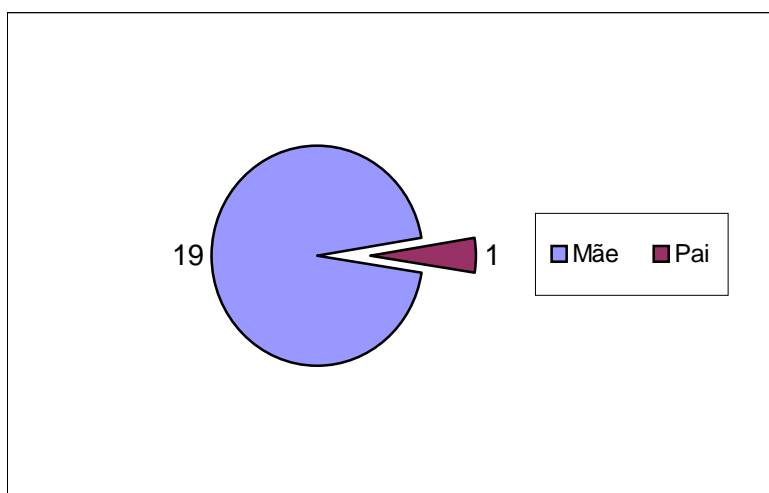
Da análise dos dados de 20 entrevistas com pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos que freqüentam ou freqüentaram instituições especializadas na atenção de surdocegos da Grande São Paulo, obtiveram-se os resultados que serão apresentados seguindo a ordem dos objetivos específicos.

Em seguida serão analisados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico a)**, que correspondem aos **Entrevistados**:

Levantar e analisar junto a um grupo de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos, sua condição parental, estado civil, escolaridade, ocupação e classe social.

Os dados referentes à **condição parental** dos entrevistados como demonstrado no Gráfico No 1 são: 19 mães e 1 pai.

Gráfico No 1
Entrevistados - Condição Parental



Algumas mães relataram, explicando a ausência dos pais, que eles estavam trabalhando e que só podiam estar presentes quando eram solicitados para comparecerem em horários especiais, mesmo assim as vezes

as obrigações profissionais, muito exigentes nos últimos anos, dificultavam bastante a aproximação do pai.

No estudo de Sernagiotto (1999) dentre os pais de deficientes que se apresentaram para integrar o grupo proposto, somente um pai mostrou interesse, não participando efetivamente. Villela (1999) relata a ausência dos pais nas entrevistas, somente uma entre as onze entrevistas realizadas com pais de deficientes visuais que fizeram parte do estudo foi realizada com o casal.

As mães entrevistadas dizem que as tarefas precisam ser divididas para que da família possa dar conta das necessidades econômicas e da atenção aos filhos. Muitas vezes, porém, sentem-se sobrecarregadas ou pensam que os pais acabam não entendendo bem os filhos o que, numa emergência, pode ser muito ruim. Uma delas diz: *“se alguma coisa acontecer comigo o pai não sabe o que fazer com ele”*(SIC).

Outra das mães colocou que os assuntos relativos ao filho ela mesma resolve e que só comunica ao pai se o convite for específico para ele. Quando o convite é genérico ela mesma resolve. Aberastury (1984) refere que é comum em nossa sociedade que conflitos individuais e situações sócio-econômicas e culturas afastem o pai do cuidado de seus filhos, delegando-se à mãe toda a responsabilidade, com as conseqüentes desvantagens desta situação.

Pode-se perceber que a ausência do pai incomoda e o assunto surge espontaneamente com certa freqüência na fala das mães. Segundo Aberastury (op.cit.) quando os bebês demoram para estar junto da mãe no momento do nascimento é comum que aconteçam sentimentos de não identificação da mãe

com o filho. Possivelmente, o mesmo pode acontecer com os pais por serem na maioria das vezes mantidos longe dos cuidados da criança, nestes casos por causa da fragilidade com que nascem, o que poderia explicar estas ausências como fator mais profundo.

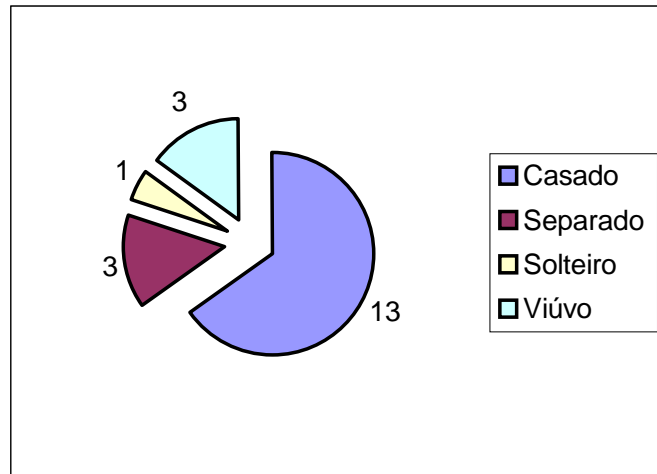
O único pai entrevistado relatou que sempre trouxe o filho na escola e também trazia a esposa para as reuniões. Expressa que sua ocupação liberal facilitou a presença constante nas reuniões da instituição e ajudou a preservar o programa. Ele solicitou expressamente que fosse colocado neste estudo que participou de todas as lutas pela defesa do atendimento institucional promovido a seu filho e às outras crianças.

Podemos observar neste caso, seguindo o pensamento de Aberastury, que este filho ficou surdocego com três anos quando já estaria estabelecido o vínculo entre eles.

Dentre as mães, quatro delas adotaram a criança. Duas sem saberem das deficiências quando fizeram a adoção, vivenciaram as mesmas dificuldades que as mães naturais, as outras duas adotaram as crianças quando já tinham alguns anos, sabendo das deficiências experienciaram a procura de um atendimento especializado.

Os dados referentes ao **estado civil** dos entrevistados são de acordo com o Gráfico No 2, 13 casados, 3 separados, 3 viúvos e 1 solteiro.

Gráfico No 2
Entrevistados - Estado Civil

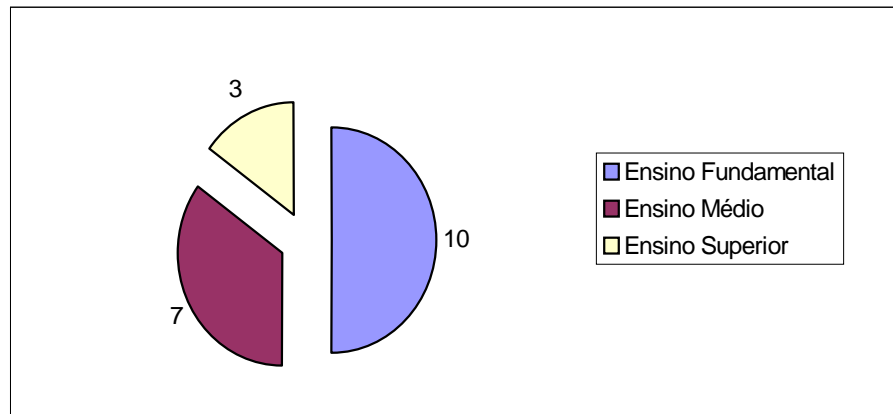


A maioria dos entrevistados eram mães casadas. O pai entrevistado era viúvo. Uma mãe era solteira e adotou a criança.

Os entrevistados de estado civil separado, eram mães que relatam não ter sido o filho deficiente a causa da separação, elas já tinham diferenças com os cônjuges antes do nascimento dele e a dedicação que passaram a ter, com constantes visitas aos médicos, e tratamentos, fizeram com que não investissem mais na conservação do casamento. Dizem sentir-se muito bem com a escolha que, realizaram e que mesmo sentindo-se às vezes muito sobrecarregadas, hoje são felizes.

A **escolaridade** dos entrevistados de acordo com o Gráfico No 3 é de 10 pessoas com nível primário, 7 com nível médio e 3 com nível superior.

Gráfico No 3
Entrevistados - Escolaridade

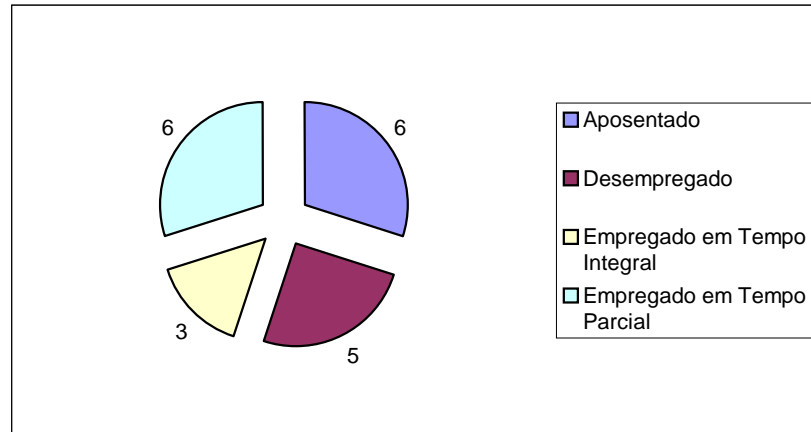


Foi possível observar que mães com nível educacional médio e superior nas áreas de magistério ou pedagogia preocuparam-se imediatamente em procurar educação especial com atenção para todas as necessidades do filho. Segundo elas por terem conhecimentos de desenvolvimento normal da criança e saberem da necessidade de atenção precoce quando a criança apresenta dificuldades.

O nível educacional médio ou superior em outras áreas profissionais não ajudou às mães no entendimento da deficiência do filho, estas priorizaram os atendimentos médicos, assim como os entrevistados de nível educacional primário

A **ocupação** dos entrevistados está demonstrado no Gráfico No 4 sendo 4 desempregados, 4 empregados em tempo integral, 6 empregados em tempo parcial e 6 aposentados.

Gráfico No 4
Entrevistados - Ocupação



Algumas das mães que tem emprego em tempo parcial, trabalhavam em casas de família ou com vendas no bairro da instituição e passaram muitos anos desempregadas. O filho, na instituição especializada, após adquirir certo grau de sociabilidade, trouxe oportunidade para elas desenvolverem alguma atividade remunerada que também lhes proporcionou melhoria na auto-estima, como elas próprias afirmaram nas entrevistas.

Algumas têm escolaridade superior à necessária para as atividades que desempenham atualmente, mas são as que podem realizar sem prejudicar a frequência do filho no programa especializado, que é prioridade para a família.

As mães com escolaridade superior também trabalham em tempo parcial ou exercem atividades não ligadas à sua profissão em consequência de terem ficado muito tempo distantes do mercado de trabalho.

As mães que trabalham em tempo integral declaram que o fazem por absoluta necessidade dado que são separadas, solteiras ou viúvas pelo que não contam com o apoio econômico que o companheiro poderia lhes dar e delegam a pessoas contratadas o transporte do filho, ou elas mesmas o fazem, permanecendo a criança em tempo integral no programa especializado.

Estes dados coincidem com Picasso C. (1995) quando coloca as dificuldades econômicas adicionais que os pais de surdocegos enfrentam porque devem expender muito esforço no cuidado de seus filhos o que os deixa com menos condições para desempenharem suas tarefas profissionais.

Os dados referentes a classe social da família como demonstrados no Gráfico No 5 foram concluídos de acordo com a proposta de Guidi e Duarte (apud Villela, 1999), referente ao tratamento do nível sócio-econômico para a avaliação deste item no presente estudo:

Nível 1: ocupações não qualificadas, que exigem mínima instrução formal e pouca experiência profissional prévia. Ex.: ajudante de pedreiro, faxineira.

Nível 2: ocupações com alguma qualificação, mínima instrução formal e treino profissional específico. Ex.: motorista, vendedor, pequeno comerciante.

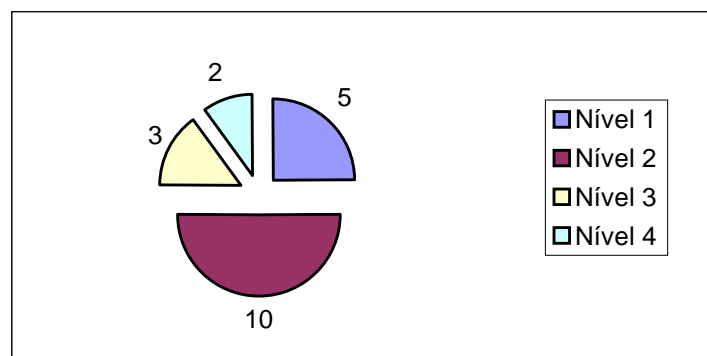
Nível 3: ocupações de nível médio, que exigem 1º grau completo, e formação profissional de nível médio. Ex.: bancário, escriturário, professor, auxiliar de enfermagem.

Nível 4: ocupações superiores, que exigem instrução de 3º grau e formação especializada. Ex.: cargos técnico-científicos, de chefia, de gerência e profissões liberais.

Nível 5: profissões de alta renda econômico financeira. Ex.: cargos de diretoria, grandes industriais ou comerciantes.

Gráfico No 5

Entrevistados - Classe Social da Família (Guidi e Duarte)



No estudo de Villela (1999) da análise do nível sócio econômico dos 10 sujeitos irmãos de deficientes visuais, resultaram 2 de nível 1; 5 de nível 2; 1 de nível 3 e 2 de nível 4, não existindo sujeitos de nível 5. No presente estudo com pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos também não encontraram-se sujeitos de nível 5 e a maioria eram de nível 2 como neste estudo.

Uma grande parte de população de nível 1 possivelmente não tem condições de enfrentar o encargo que o tratamento diário de um filho com múltipla deficiência impõe, visto que os participantes de nível 2 já o fazem com

muito sacrifício. Sabemos pela exposição do trabalho de Veitzman & Cardoso (1998) no Centro de Baixa Visão da Santa Casa de São Paulo que, muitos dos pacientes que passam por esse serviço para diagnóstico, acabam não chegando aos programas educacionais por falta de condições sócio-econômicas.

Uma das mães deste estudo relata acordar as 4:30 horas para sair de casa às 5:30, tomar 3 conduções e chegar à escola, para na volta refazer este caminho e chegar em casa quase às 15:00 horas. Esta mãe não tem muito tempo para cuidar dos outros filhos ou de ajudar no orçamento doméstico. A única alternativa possível que ela aproveita é um trabalho de algumas horas em local perto da instituição onde o filho é atendido.

Em **Resumo** os dados do **Objetivo Específico a)** foram:

19 mães, 4 delas adotivas e 1 pai participante; 13 casados, 3 separados, 3 viúvos e 1 solteira; 10 pessoas com nível de escolaridade do ensino fundamental, 7 com conhecimentos de nível médio e 3 com conhecimentos de nível superior. A ocupação foi de 4 desempregados, 4 empregados em tempo integral, 6 empregados em tempo parcial e 6 aposentados. De acordo com a classificação de Guidi e Duarte citada na exposição destes dados na página 68, 5 entrevistados pertencem à classe social de nível 1, 10 à classe social de nível 2, 3 à classe social de nível 3 e 2 à classe social de nível 4, não existindo entrevistados de classe social de nível 5. Foram trazidos para fundamentar a análise dos dados referentes a participação de mães em maioria, Aberastury (1984) com dados referentes à cultura e dificuldade presumidas quanto a elaboração de vínculo por parte dos

pais e Picasso, C. (1995) e Veitzman & Cardoso (1998), na análise dos fatores econômicos que sobrecarregam ainda mais as famílias dos deficientes.

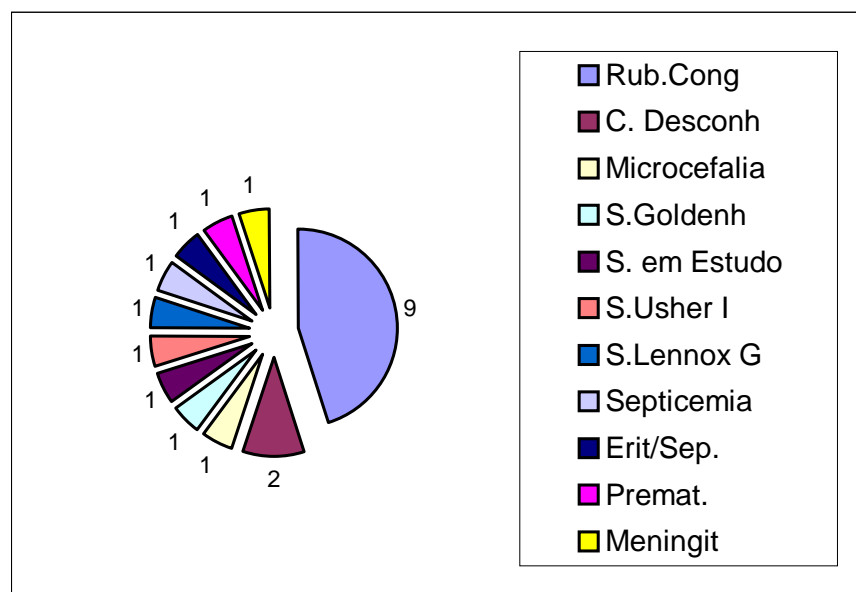
Em seguida serão analisados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico b)**, que correspondem aos filhos **Surdocegos**:

Caracterizar os surdocegos quanto a: causas da surdocegueira, idade, sexo, naturalidade, freqüência atual ao atendimento especializado e nível de desenvolvimento.

As **causas de surdocegueira** dos filhos do grupo de pais estudado foi de 9 casos de Rubéola Congênita e 11 casos por causas várias denominados, em geral, como Outras Etiologias e demonstrado no Gráfico No 6.

Gráfico No 6

Causas da Surdocegueira neste grupo



Os dados do grupo estudado coincidem com as informações oferecidas pelas instituições que atendem surdocegos onde, em média, a Rubéola Congênita representa 40 % dos diagnósticos dos alunos atendidos.

Descreve-se a seguir as características destas causas.

Síndrome da Rubéola Congênita: é a infestação do feto provocada pelos vírus da rubéola contraído pela mãe. O vírus ultrapassa a barreira da placenta e provoca a má formação dos órgãos que estão sendo desenvolvidos nesse momento. Quanto menor é o período da gravidez em que isto acontece, maiores serão os danos porque, o tubo neural, a partir do qual serão formados todos os tecidos, é atingido como um todo, resultando no aparecimento de diversos sinais que caracterizam a Síndrome da Rubéola Congênita que são: recém nascido com baixo peso, dificuldades neurológicas, ortopédicas, cardíacas, pulmonares, endócrinas, oftálmicas e otológicas. (Heller & Kennedy, 1995; Manreza, 1996)

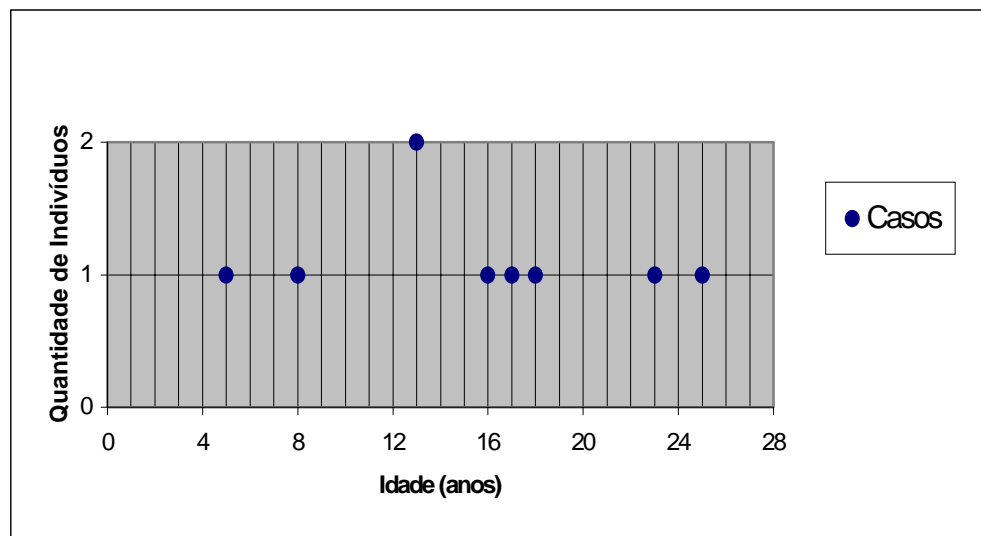
Quando a infestação ocorre num período da gravidez mais avançado, do quinto mês em diante, os danos resultantes serão menores, por vezes só aparecem dificuldades auditivas ou nenhum comprometimento.

A Rubéola Congênita é a causa que determinou o maior número de surdocegos até hoje no mundo. Em 1975, segundo Waterhouse (1977), nos Estados Unidos havia 2000 crianças com seqüelas de Rubéola sendo atendidas e atualmente, segundo Balwin (1997), as crianças com seqüelas de Rubéola são 368, mostrando que esta causa, que foi tão importante no passado, perde nos tempos atuais para outras causas congênicas com 895

casos, outras síndromes genéticas com 1129 casos, prematuridade com 1048 casos e causas desconhecidas com 2897 casos.

Os dados de **idade** referentes aos casos de Rubéola Congênita do grupo de surdocegos foram representados no Gráfico No 7.

Gráfico No 7
Casos de Surdocegueira / Rubéola Congênita por Idades



No grupo estudado neste trabalho os casos apresentam uma concentração maior entre 13 e 18 anos que correspondem a nascimentos entre 1981 - 1986.

Esta causa pode ser controlada pela insistência na vacinação de crianças e de mulheres que programem ter filhos. É preciso ter cuidado com esta última porque a vacina pode causar os mesmos efeitos que a doença em mulheres grávidas ou que engravidem imediatamente após de receber a

vacina. A aplicação requer um cuidadoso esclarecimento e cumprimento das indicações médicas. (Manreza, 1996)

De acordo com Balwin (1997) a maior quantidade de casos de surdocegueira por rubéola nos Estados Unidos está concentrada nas pessoas nascidas entre 1960 e 1975. Os dados mostram os resultados das campanhas de vacinação naquele país onde os casos por Rubéola após 1980 foram praticamente inexistentes.

Os casos de surdocegueira deste trabalho designados por **Outras Etiologias** de acordo com o Gráfico No 6 correspondem a:

2 - Congênito Desconhecido, 1 - Microcefalia,

1 - Síndrome de Goldenhar, 1 - Síndrome em Estudo,

1 - Síndrome de Usher Tipo I, 1 - Síndrome de Lennox Gastaut,

1 Septicemia, 1 Eritroblastose Fetal/Septicemia,

1 Prematuridade, 1 Meningite.

Destes casos, seis tem causas pré-natais ou congênicas. São elas:

Causa Congênita Desconhecida: Aparece como causa de deficiências, segundo os levantamentos, em aproximadamente 10% dos casos observados (Assumpção Jr., 1994). Em geral não apresentam dano na estrutura cerebral e as disfunções ficam sem explicações comprovadas.

Microcefalia: caracteriza-se por um crânio volumetricamente pequeno, com fontanelas reduzidas e algumas vezes fechadas, redução dos lobos ou simplificação das circunvoluções cerebrais, apresentando evolução

neuropsicomotora lenta, comportamento anormal com inquietação ou placidez. Existem vários tipos de microcefalia, algumas ligadas a gene recessivo, outras por incidência de raios X e outras por acometimentos desconhecidos na embriogênese. (Diament & Cypel, 1996). Muitas vezes o quadro de microcefalia, como no caso do presente estudo, é acompanhado de dificuldades visuais e auditivas. (Moss, 1997).

Síndrome de Goldenhar: ocorre no desenvolvimento embrionário que atinge a formação dos olhos, ouvidos, palato e maxilar geralmente unilateral. Às vezes aparecem fenda palatina, surdez de condução, atraso psicomotor e má formação de coração, pulmões e outros órgãos. Ocorre geralmente de forma esporádica, talvez em consequência de um distúrbio circulatório fetal, existindo, em alguns casos, indícios de hereditariedade. A maioria dos pacientes é do sexo masculino. A evolução e o prognóstico são favoráveis na maioria dos casos. (Wiederman, Kinze & Dibbern, 1992; Moss, 1996).

Síndrome de Usher Tipo I: de origem genética de tipo recessivo consiste na combinação de retinite pigmentosa e surdez. A perda auditiva é severa e a perda visual se manifesta em qualquer idade evoluindo freqüentemente para a cegueira total. O diagnóstico precoce é importante para preparar a pessoa e a família adequadamente com apoio psicológico educativo e social. Existem também os Tipos II e III da Síndrome de Usher que combinam as perdas auditivas e visuais em diversos graus e diferem nas idades de aparecimento dos sintomas. É recomendável que sempre que exista ou apareça uma dificuldade visual ou auditiva, se investiguem as duas para propiciar diagnósticos precoces e atendimentos mais eficientes. (Miles, 1994; Tamoyo Fernández, 1997).

Síndrome em Estudo: Neste caso houve o aparecimento tardio das dificuldades. A pessoa apresentou surdez na primeira infância e dificuldades visuais na adolescência que permitiram transplante de córnea já realizado. Suspeita-se de que se trata de uma síndrome de origem genética e deve ser acompanhada constantemente porque ainda está em estudo. (SIC - mãe).

Continuando com o demonstrado no Gráfico No 6, dentro dos 11 casos de surdocegueira por outras etiologias encontram-se 4 casos por causas natais. São eles:

Síndrome de Lennox Gastaut: é o conjunto de alterações de funcionamento do sistema nervoso provocadas por acidentes na hora do nascimento. Os pacientes apresentam um quadro de convulsões que podem superar a frequência de 50 vezes /dia passando por períodos de exacerbação e remissão de crises sem conexão aparente com os tratamentos oferecidos. Com o crescimento e desenvolvimento da marcha aumenta o perigo de traumatismos cranianos e faciais No caso deste estudo, em alguns períodos a pessoa precisou usar um capacete protetor. O prognóstico é reservado mesmo nos pacientes cujas crises são controladas porque comprova-se deterioração psíquica e intelectual, talvez pelo efeito cumulativo das drogas usadas no combate às convulsões ou por falta de estimulação social. (Conti Reed & Targas Yacubian, 1996).

Eritroblastose: é uma afecção provocada pela incompatibilidade do Fator RH entre a mãe e a criança, formando um anticorpo que destrói os glóbulos vermelhos do recém nascido ficando assim a bilirrubina livre. Esta bilirrubina afeta o sistema nervoso e necessita, como tratamento, transfusões totais de sangue que são denominadas exanguíneas transfusões. Manreza

(1999) coloca que a avaliação de Q.I. torna-se difícil pela presença de fatores associados: surdez, dificuldades motoras, dificuldades oculares como estrabismo ou movimentos desordenados dos olhos que geralmente são temporários e problemas ambientais. A avaliação deverá ser realizada por uma equipe familiarizada com a patologia para que não escapem sinais que possam orientar o tratamento mais acuradamente. (Heller & Kennedy, 1994; Manreza, 1996).

Septicemia: é uma infecção generalizada provocada por inúmeras causas, muito freqüente em recém-nascidos de risco. Tem tratamento difícil em função das condições de fragilidade do paciente e provoca inúmeros comprometimentos neurológicos decorrentes da encefalites, inflamação do cérebro causada pela própria infecção e/ou dificuldades visuais por descolamento de retina provocada pelo tratamento com oxigênio. Também surdez que pode ter sido causada pelo tratamento de antibióticos ototóxicos necessários para combater a infecção que é muito difícil de ser tratada. (Miles, 1994; Moura-Ribeiro, 1996).

Prematuridade: é a condição da criança que nasce sem ter cumprido o tempo normal de gestação. Quanto menor seja este tempo mais imaturos estarão seus órgãos e por este motivo terá dificuldades respiratórias, para sugar e outras decorrentes de reflexos não estabelecidos. São crianças que podem apresentar atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e por serem neonatos de risco estão sujeitos a septicemias e tratamentos com oxigênio e antibióticos que são algumas das causas de dificuldades visuais e auditivas. Esta é uma das causas de surdocegueira que tem aumentado com os avanços dos tratamentos médicos. Crianças muito prematuras não sobreviviam há dez anos atrás. (Heller & Kennedy, 1994; Matthews, 1997).

Continuando com a exposição das Outras Etiologias de acordo com o Gráfico No 6, temos 1 caso por causa pós-natal:

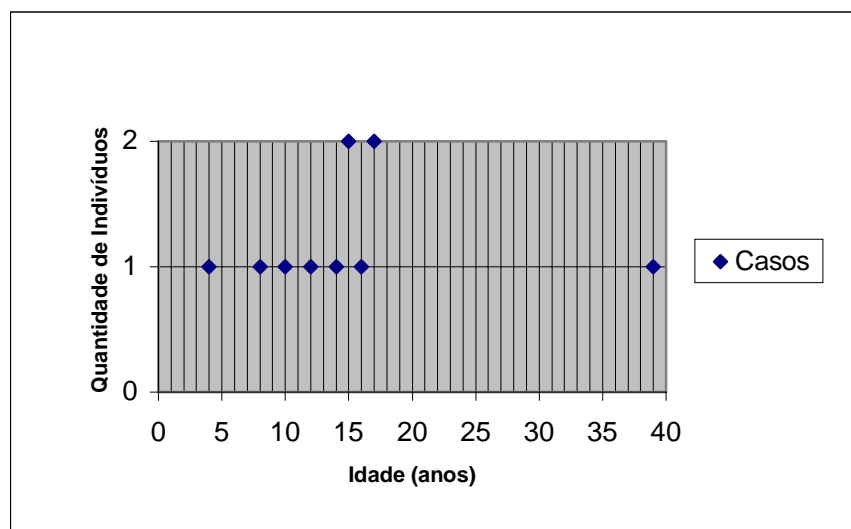
Meningite: neste caso foi uma meningite viral. A meningite pode ser também causada por infestações bacterianas ou fúngicas, estas últimas tem o foco da infestação nas fezes de alguns animais, especialmente pássaros.

A meningite é a inflamação das membranas meníngeas que recobrem o cérebro, tendo como sintomas febres muito altas, dores de cabeça intensos e vômitos. As seqüelas são dificuldades neurológicas, uma vez que as membranas inflamadas comprimem o tecido nervoso provocando lesões que podem deixar seqüelas visuais, auditivas e neuromotoras. (Miles, 1994; Meningitis Research Foundation, 1997).

As **idades** nos casos de surdocegueira de **Outras Etiologias** variaram entre 4 e 39 anos, como demonstrado no Gráfico No 8.

Gráfico No 8

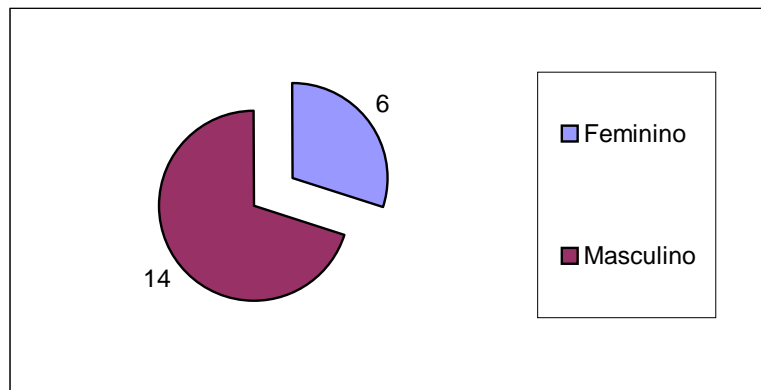
Casos de Surdocegueira / Outras Etiologias por Idades



Os casos de surdocegueira por Outras Etiologias encontram-se distribuídos quase na sua totalidade entre as idades de 4 à 17 anos não existindo casos intermediários entre 17 e 39 anos. O uso de medicamentos e equipamentos mais efetivos tem colaborado para a diminuição da mortalidade nas dificuldades peri e pós natais sem no entanto conseguirem eliminar as seqüelas que causam as múltiplas deficiências. (Vinterhoj, 1997; Bresolin, 1997; Matthews, 1997).

Os dados referentes ao **sexo** podem ser observados no Gráfico No 9, sendo que 14 foram do sexo masculino e 6 do sexo feminino.

Gráfico No 9
Sexo em este grupo de Surdocegos



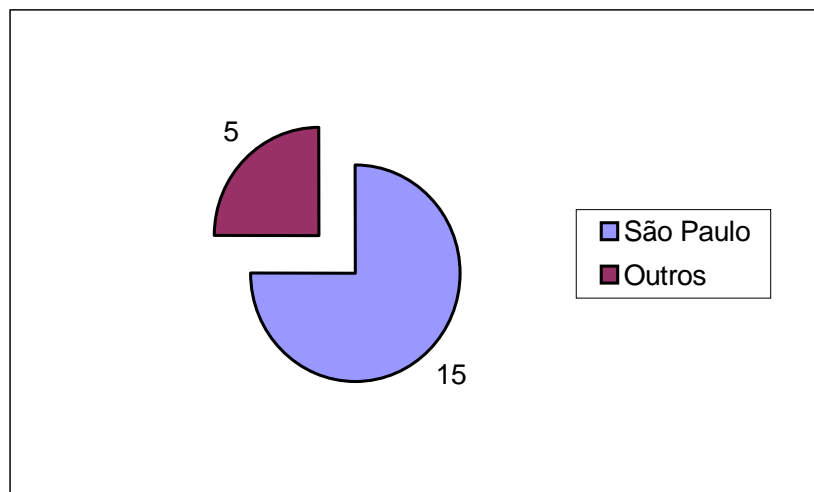
Dentre os 9 casos de Rubéola congênita 6 eram do sexo masculino e 3 do sexo feminino. Dos 11 casos referentes a outras etiologias 8 eram do sexo masculino e 3 do sexo feminino. Estes dados coincidem com as porcentagens de alunos do sexo masculino e feminino que se encontram matriculados nos

programas divulgados no Capítulo II – 2, de aproximadamente 60% de pessoas de sexo masculino e 40 % do sexo feminino. Os casos de Síndrome em Estudo e Síndrome de Usher Tipo I eram masculinos. Quanto à Síndrome de Usher segundo Tamoyo Fernández (1997), não é possível relacioná-la a questões de gênero mas os dados indicam a necessidade de aprofundamento dos estudos.

O caso de Síndrome de Goldenhar era do sexo masculino e sabe-se que a predominância nesta síndrome é masculina em 70% dos casos, sendo que a hereditariedade não está demonstrada; existem casos de gêmeos idênticos, dentre eles o do nosso estudo, onde somente um apresenta a síndrome. (Wiedermann, Kunze & Dibbern, 1992)

Os dados referentes à **naturalidade** dos surdocegos deste grupo estão expressos no Gráfico No 10.

Gráfico No 10
Naturalidade do grupo de Surdocegos

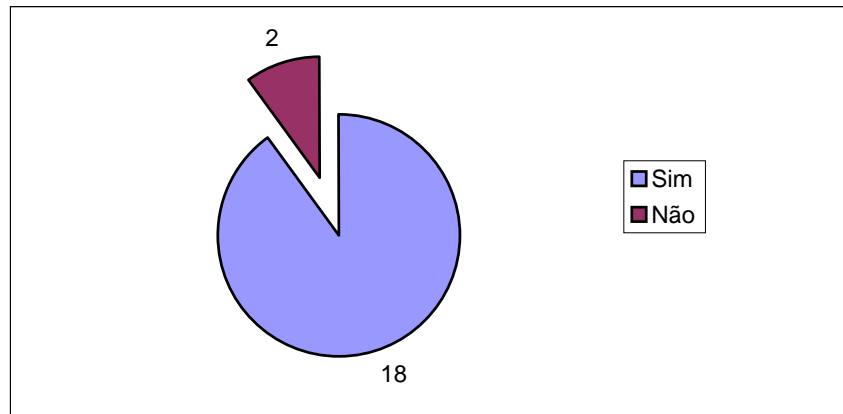


Pode-se observar que 15 dos surdocegos deste grupo nasceram no Estado de São Paulo e 5 nasceram em outros estados da região sudeste e da

região nordeste. A maioria deles ficou em São Paulo por ocasião do diagnóstico que foi realizado em instituições médicas do estado por encaminhamento dos serviços de seus estados de origem.

Os dados referentes à **freqüência atual no atendimento especializado** podem ser observados no Gráfico No 11.

Gráfico No 11
Freqüência atual no Atendimento Especializado



Os surdocegos, filhos deste grupo de entrevistados, que estão sendo atendidos são 18 e os não atendidos são 2.

Um dos não atendidos foi afastado do atendimento especializado há seis anos aproximadamente por agravos na sua saúde. A família sentiu-se injustiçada com a perda do apoio que vinham recebendo, com as orientações dos profissionais e, principalmente, do trabalho grupal com os outros pais, que sempre foi importante para eles e para os irmãos, porque nele discutiam-se os assuntos que os preocupavam. Também acabou faltando a amizade informal com o grupo na conversa da entrada e da saída da escola, que era tão

benéfica quanto as reuniões programadas. Avaliações corretas dos programas, tendo em conta o surdocego e sua família devem prevalecer. (Ferioli, 1995).

Outro dos surdocegos não atendidos ficou sem o auxílio financeiro que recebia freqüentar o atendimento e também por agravos à saúde que acabaram acontecendo na mesma época. A APAE da localidade onde mora está mobilizada para adquirir os conhecimentos sobre surdocegueira, necessários para atendê-lo. Neste impasse a família sente-se desprotegida.

Estas situações mostram a importância da divulgação dos conhecimentos sobre surdocegueira, para que os atendimentos se multipliquem e fiquem à disposição das famílias que dele necessitem concomitantemente de outros programas ou como programas especiais segundo as necessidades. (Petersen, Maia, Araújo, Jesus, Ikonomides, Arcocha & Duarte, 1999).

Os dados referentes ao **desenvolvimento atual** deste grupo de surdocegos podem ser observados no Gráfico No 12 e Gráfico No 13. Para analisar estes dados utilizaram-se conceitos retirados dos relatos dos entrevistados e que foram os seguintes:

Dependência - Necessitam de auxílio total para todas as atividades e expressam seus gostos ou desgostos por sinais naturais, como choro, recusa, sorriso.

Colaboração - Necessitam de algum auxílio mas colaboram com as atividades. Tem comunicação expressiva para as atividades básicas e para algumas de sua preferência.

Atividades de Vida Diária - Realizam as atividades de higiene, alimentação e recreativas, com independência, e têm comunicação expressiva para isto.

Atividades de Vida Social - Realizam as atividades de vida diária e também outras atividades na família e na escola como: cozinha, arrumação, artesanato. Tem habilidades para tarefas simples na comunidade próxima, vizinhança ou igreja e exercem comunicação expressiva adequada para estes desempenhos.

Conceitos de Ensino Fundamental - Realizam todas as atividades dos níveis anteriores e praticam desenho, leitura, escrita e dominam as 4 operações. Têm comunicação expressiva por escrita ou por sinais ou desenhos que lhes permite expressar-se sobre o passado e o futuro, necessidades e sentimentos.

Conceitos de Ensino Médio - Realizam todas as atividades anteriores e estudam as disciplinas do ensino médio. São independentes para ir e vir, trabalham e convivem normalmente na sociedade, usam a leitura e a escrita para comunicarem-se de um modo geral e se expressam com maior facilidade com as pessoas capazes de compreender o sistema de comunicação alternativa por eles usado.

Entre os sujeitos surdocegos por Rubéola Congênita que têm mais de 20 anos encontra-se 1 caso com Conhecimentos de Ensino Médio e 1 caso com desenvolvimento de Atividades de Vida Diária.

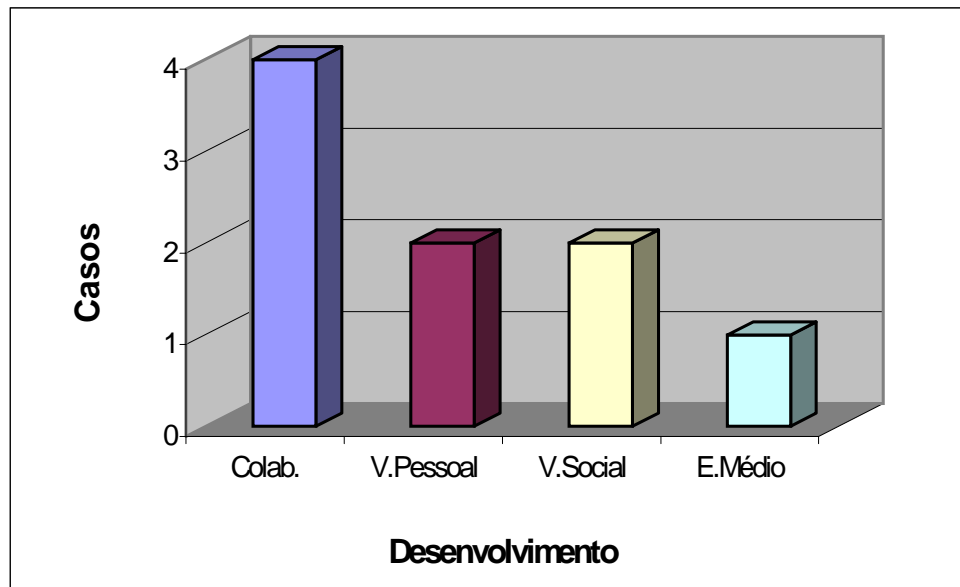
Entre os casos que têm entre 10 e 20 anos, 2 foram avaliados pelos pais como com desenvolvimento de Atividades de Vida Diária, 2 com Atividades de Vida Social e 1 com desenvolvimento a nível de Colaboração.

Entre os casos com menos de 10 anos encontram-se 2 com desenvolvimento a nível de Colaboração.

No Gráfico No 12 encontram-se demonstrados os dados recolhidos referentes ao desenvolvimento atual nos casos de Rubéola Congênita.

Gráfico No 12

Desenvolvimento atual nos casos de Rubéola Congênita



Nos casos de Rubéola Congênita os níveis de desenvolvimento alcançados demonstram a grande variedade das dificuldades. Uma pessoa que teve Rubéola Congênita em estado de embriogênese mais avançado tem muitas possibilidades de atingir níveis de desenvolvimentos elevados e desempenhar uma vida comunitária muito satisfatória. Já, quando o acometimento é bem no início da embriogênese, possivelmente só atingirão

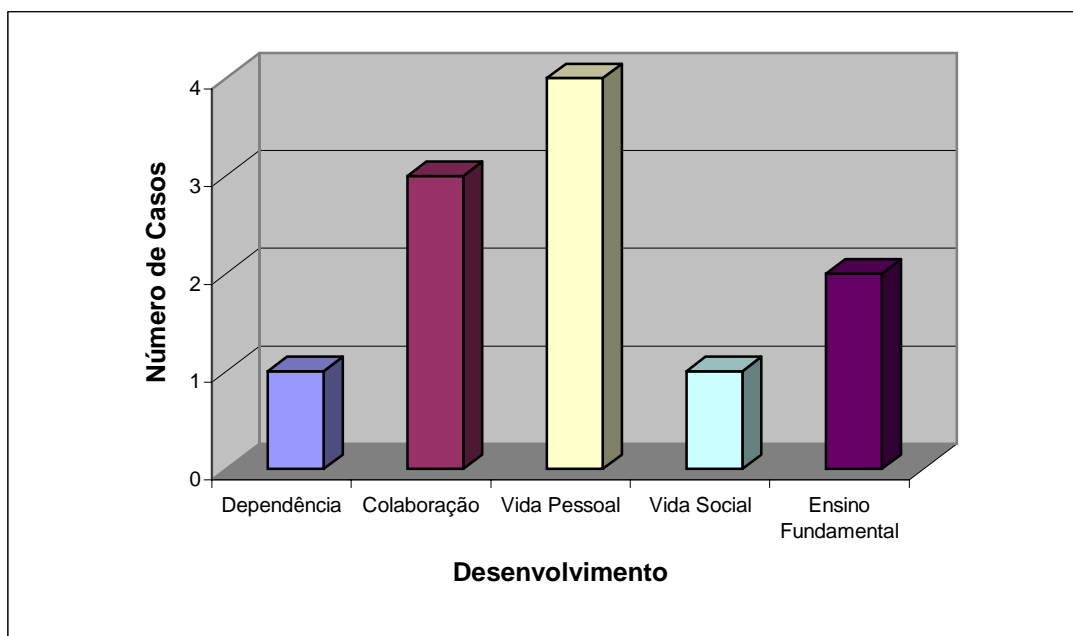
desenvolvimento de Atividades de Vida Diária quando forem atendidos adequadamente.

A Autora conhece pessoas surdocegas por Rubéola Congênita que não fazem parte dos sujeitos deste estudo, que freqüentaram por algum tempo os atendimentos mas não ficaram nas instituições, encontrando-se atualmente no nível de Dependência por absoluta falta de condições familiares para propiciar o desenvolvimento.

No Gráfico No 13 encontram-se demonstrados os dados de desenvolvimento referentes aos casos de Outras Etiologias.

Gráfico No 13

Desenvolvimento atual nos casos de Outras Etiologias



Entre os sujeitos de surdocegueira por Outras Etiologias, com idade superior a 20 anos, encontra-se 1 caso com Atividades de Vida Social.

Entre os que tem idades entre 10 e 20 anos, 2 foram avaliados com Conhecimentos de Ensino Fundamental, 3 com Atividades de Vida Diária, 1 no nível de Colaboração e 1 no nível de Dependência sendo que estes dois últimos haviam adquirido habilidade para Atividades de Vida Diária e a perderam por agravamentos à saúde e afastamento do programa educacional.

Entre os menores de 10 anos encontram-se 1 caso com Atividades de Vida Diária e 2 casos a nível de Colaboração.

Em dois casos foram atingidos os níveis esperados de desenvolvimento para indivíduos surdos, conquanto o diagnóstico de surdocegueira tenha sido tardio pelas características dos quadros: Síndrome de Usher I e Síndrome em Estudo. Em ambos os casos o aparecimento das dificuldades visuais é tardio.

Em **Resumo**, os dados referentes ao **Objetivo Específico b)**, foram os seguintes:

Os filhos surdocegos dos pais entrevistados foram de 14 pessoas do sexo masculino e 6 pessoas do sexo feminino, dados que coincidem com as porcentagens de ambos os sexos dos matriculados nas instituições especializadas, (César & Soares, Duarte & Maia, 1998). Destas pessoas 15 nasceram no Estado de São Paulo e 5 em outros Estados do país.

Eles têm como causa da sua surdocegueira a Síndrome de Rubéola Congênita em 9 casos com idades que variam dos 5 aos 25 anos, com menor concentração de casos na última década, semelhantes aos divulgados nos Estados Unidos por Balwin, (1997). 11 casos correspondem a outras causas que ficaram denominados como Outras Etiologias sendo 2 casos de causas congênitas desconhecidas, 1 caso foi de Microcefalia, 1 caso de Síndrome de Goldenhar, 1 caso de Síndrome em Estudo, 1 caso de Síndrome de Usher tipo

I, 1 caso de Síndrome de Lenox Gastauth, 1 caso de Eritroblastose / Septicemia, 1 caso por Prematuridade e 1 caso por Meningite Viral, com idades que vão dos 4 aos 39 anos, estando a maioria concentrados nos últimos 15 anos, quando os tratamentos contribuíram para a diminuição da mortalidade para estas etiologias mas aumentaram a sobrevida com seqüelas. (Vinterhoj, 1995; Bresolin, 1997; Matthews, 1997).

O desenvolvimento atual para os 9 casos de Rubéola Congênita foi de 4 casos com avaliação a nível de Colaboração, 2 casos com Atividades de Vida Pessoal, 2 com atividades de Vida Social e 1 caso com nível de desenvolvimento de Ensino Médio. Para os 11 casos de Outras Etiologias, o desenvolvimento atual foi de 1 caso de Dependência, 3 de Colaboração, 4 de Atividades de Vida Pessoal, 1 de Vida Social e 2 de Ensino Fundamental. Destes 19 freqüentam os atendimentos e 2 não freqüentam por desligamento devido a razões de agravo à saúde e de perda de bolsa-auxílio do município de origem, o que demonstra a necessidade de constante aperfeiçoamento para encontrar formas de atendimento adequadas e de divulgação para abranger as regiões onde possam existir pessoas com necessidade dos conhecimentos em surdocegueira ou múltipla deficiência com comprometimentos sensoriais. (Ferioli, 1995; Petersen et. alii., 1999).

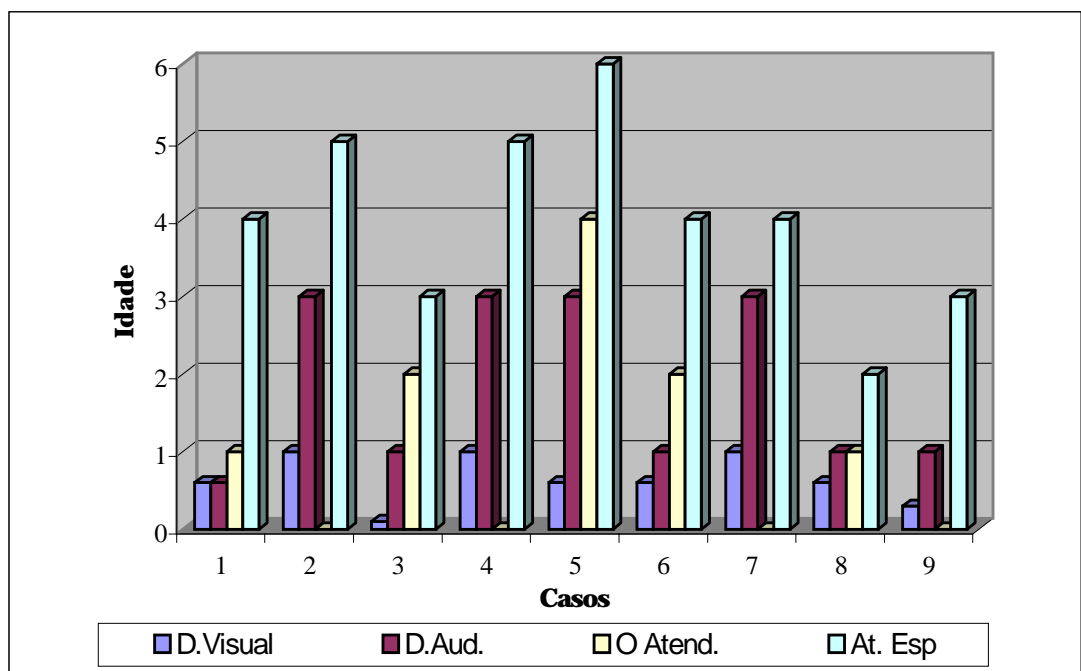
Em seguida serão analisados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico c)**, que correspondem as **Idades dos Diagnósticos e Atendimentos:**

Identificar as idades em que ocorreram o diagnóstico da surdocegueira e os atendimentos especializados.

Para demonstrar com maior clareza, os dados foram separados em comparativos de Idade do Diagnóstico Visual, Idade do Diagnóstico Auditivo, Idade de Outros Atendimentos e Idade do Atendimento Especializado em Surdocegueira, em separado para os casos de Rubéola Congênita no Gráfico No 14 e para os casos com Outras Etiologias no Gráfico No 15, colocando os casos por idades decrescentes de nascimento.

Gráfico No 14

Idades dos Diagnósticos e Atendimentos / Rubéola Congênita



As idades são: caso 1 - 25 anos; caso 2 - 23 anos, caso 3 - 18 anos; caso 4 - 17 anos; caso 5 - 16 anos; caso 6 - 13 anos; caso 7 - 13 anos; caso 8 - 8 anos e caso 9 - 5 anos.

Os Diagnósticos Visuais aconteceram entre 1 mês e 1 ano de idade e somente em um caso foi conjunto com o Diagnóstico Auditivo.

Os Diagnósticos Auditivos aconteceram entre 6 meses e 3 anos, o que é considerado por Chacón (1999) uma demora muito alta para qualquer caso de surdocegueira e mais ainda para a Síndrome de Rubéola Congênita, que é descrita como causa mais comum de perda auditiva em diferentes graus. (Manreza, 1996; Programa Hilton/Perkins 19--).

Em 8 dos 9 casos ambas as deficiências foram observadas pelos pais. Primeiro notaram as dificuldades na visão e consultaram o pediatra que os encaminhou para o oftalmologista. Depois, quando a criança cresceu, notaram a dificuldade auditiva ou o fato da criança não falar e novamente as consultas e a confirmação da surdez.

Após os diagnósticos, a maioria recebeu encaminhamento para Fisioterapia e Fonoaudiologia, que denominaram-se Outros Atendimentos, e somente poucos, receberam indicação do atendimento especializado.

Muitos chegaram casualmente pela indicação de amigos, outros após procurarem atendimentos para deficientes visuais ou auditivos e APAE e também alguns pela indicação de médicos gerais que foram consultados por doenças comuns e tinham conhecimento da surdocegueira por terem assistido palestras dos profissionais envolvidos, fora da formação básica da medicina.

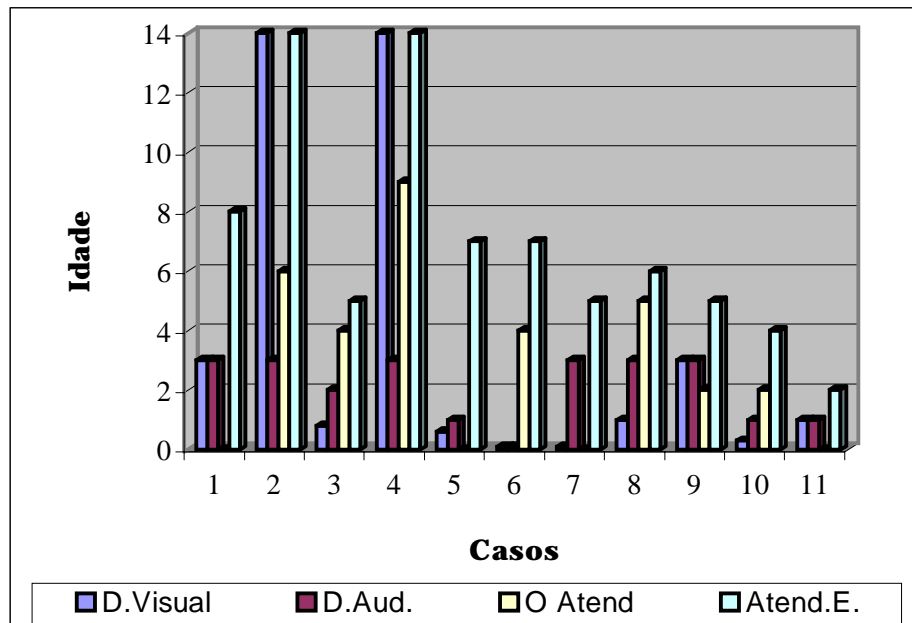
Os pais tiveram que passar por várias instituições, sofrendo muitas decepções, até encontrarem o atendimento que correspondia às necessidades do filho. (Augustine, 1997).

A maioria destes casos chegou para o Atendimento Especializado em Surdocegueira entre os 3 e 5 anos. Esta demora prejudica as crianças no seus desenvolvimentos, e dadas as características da surdocegueira, as coloca à margem da comunicação, favorecendo comportamentos de isolamento comparáveis aos do autismo, que desaparecem pouco tempo após ser iniciado o tratamento apropriado, na maioria da vezes. (Leuw, 1977).

A seguir, no Gráfico No 15, ficaram demonstrados os dados referentes às idades de diagnósticos das deficiências visuais e auditivas e às idades de outros atendimentos e do atendimento especializado em surdocegueira, correspondentes aos casos que foram designados como causas por Outras Etiologias que constam em ordem decrescente de idade cronológica.

Gráfico No 15

Idades dos Diagnósticos e Atendimentos / Outras Etiologias



As idades cronológicas destes casos são:

caso 1 – 39 anos; caso 2 – 17 anos; caso 3 – 17 anos; caso 4 – 16 anos;
caso 5 – 15 anos; caso 6 – 15 anos; caso 7 – 14 anos; caso 8 – 12 anos;
caso 9 – 10 anos; caso 10 – 8 anos; caso 11 – 4 anos.

Os Diagnósticos Visuais aconteceram, em alguns casos, assim que surgiram, e as idades são diversas por causa das características de cada etiologia.

No gráfico No 15 o caso 1 corresponde à Meningite Viral que aconteceu aos 3 anos de idade. Nos casos 2 e 4, que tem por etiologia a Síndrome de Usher I e Síndrome em Estudo, o Diagnóstico Visual aconteceu aos 14 anos porque estas causas apresentam aparecimento tardio desta dificuldade.

Os demais casos que foram determinados por diversas causas pré-natais e natais, tiveram o Diagnóstico Visual entre 1 mês e 3 anos dependendo do grau da perda, crianças que tinham dificuldades menos evidentes, mas igualmente limitadoras, tiveram diagnósticos mais tardios.

Os Diagnósticos Auditivos aconteceram, na maioria dos casos, com maior demora e até os 3 anos de idade por inquietude dos pais, que notaram a criança alheia ou com dificuldades para falar.

No caso 9 observa-se que a criança teve diagnósticos das deficiências sensoriais após uma indicação de Outros Atendimentos, que neste caso foi Fisioterapia, ao qual foi encaminhado por atraso no desenvolvimento psicomotor. Os pais foram alertados pelo profissional e inclusive

encaminhados para diagnósticos e atendimento especializado. Talbott-Williams (1997) relata um caso semelhante acontecido na Inglaterra.

Os casos 2 e 4 tiveram atendimento para dificuldade auditiva, por ser esta a primeira dificuldade que surgiu no quadro das Síndrome de Usher e Síndrome em Estudo, com muito atraso, prejudicando o desenvolvimento destes adolescente que começaram a perder a visão. Quando do diagnóstico da deficiência visual foram encaminhados pelas escolas de surdos que freqüentavam para o atendimento especializado em surdocegueira.

Nos demais casos, alguns tiveram Outros Atendimentos em Fisioterapia e Fonoaudiologia ou em Escolas Especiais particulares e gerais, que não encaminharam para atendimentos especializados, nem procuraram auxílio das instituições que apoiam o desenvolvimento deste conhecimento. No caso das múltiplas deficiências a descrença no potencial da criança é muito grande e normalmente prestam-se cuidados elementares, e somente isso. A divulgação da surdocegueira precisa ser incentivada para que todas as pessoas que tenham a possibilidade de encontrar um múltiplo deficiente tenham as informações necessárias para realizar os melhores encaminhamentos. (Petersen et. alii. 1999)

Estas crianças chegaram casualmente ao Atendimento Especializado entre os 6 e 8 anos. o que é uma demora elevadíssima para início de tratamento, (Silva, 1997) e assim, crianças que não andavam e se alimentavam na mamadeira, após dois anos de trabalho lograram subir escadas e ter hábitos alimentares mais evoluídos. (Maia et. alii, 1997)

No caso 11, que corresponde a uma criança que nasceu nos últimos 5 anos, as idades dos diagnósticos são menores e a do atendimento também, mas não teve encaminhamento, sendo que este se deu por acaso.

Em **Resumo**, os dados referentes ao **Objetivo Específico c)**, foram os seguintes:

Os Diagnósticos Visual e Auditivo acontecem nos casos de Rubéola Congênita separadamente, mesmo sendo que a surdez seja considerada como a causa mais comum de perda auditiva em diferentes graus. (Manreza, 1996; Programa Hilton/Perkins, 19--)

As idades para Diagnóstico Auditivo variou entre 6 meses e 3 anos o que segundo Chacón (1999) é uma demora muito alta, prejudicando o desenvolvimento da criança. Tanto na surdocegueira por Rubéola Congênita quanto por Outras Etiologias, geralmente foram os pais que detectaram as dificuldades e procuraram as consultas.

O Diagnóstico Visual na maioria dos casos por Outras Etiologias foi realizado quando do acontecimento mas o Diagnóstico Auditivo se deu em muitos casos até os 3 anos de idade. Não tiveram atendimento na ocasião do diagnóstico e sim muito tempo depois, chegando entre os 6 e 8 anos aos atendimentos especializados, com a conseqüente perda de oportunidades; mesmo assim eles retomaram o desenvolvimento e adquiriram muitas habilidades. (Silva, 1997; Maia et. alii, 1997)

Após os diagnósticos alguns tiveram encaminhamentos para atendimentos em Fisioterapia e Fonoaudiologia que não satisfizeram os pais, que os consideravam insuficientes para atender as deficiências do filho.

Os pais procuraram escolas para deficientes auditivos, deficientes visuais e APAE que os encaminharam para os atendimentos especializados, o que não aconteceu com Escolas Especiais privadas que atenderam a criança durante vários anos sem a evolução esperada.

Pode-se observar que no caso 11, nascido nos últimos cinco anos, a demora entre os diagnósticos e o atendimento especializado foi menor embora também tenha chegado casualmente, ou seja, não houve orientação para atendimentos de reabilitação na hora dos diagnósticos.

Em seguida serão colocados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico d)**, que correspondem as **Experiências dos Entrevistados por ocasião do Diagnóstico:**

Descrever e analisar as experiências vividas pelo grupo de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos por ocasião do diagnóstico.

A maioria dos pais entrevistados demonstrou muita dificuldade em expressar os sentimentos que experimentaram por ocasião do diagnóstico da deficiência de seus filhos.

O estado de forte emoção ficou presente nas entrevistas mesmo nos casos em que já se passaram muitos anos do acontecimento. Algumas mães falaram que não gostavam de lembrar deste assunto porque, quando o filho era menor, precisavam relatar toda a história cada vez que visitavam um médico ou procuravam uma escola. Disseram que era tão sofrido como viver o episódio de novo.

Algumas falaram que desta vez, mesmo que fosse sofrido, elas sentiram a necessidade de falar porque era um trabalho onde muitos conheceriam as dificuldades pelas quais passaram e poderia servir para melhorar as vidas tanto de seus filhos como de outras crianças surdocegas ou outros múltiplos deficientes.

Mostraram dificuldade para lembrar das épocas em que os fatos haviam acontecido e uma mãe falou diretamente que tinha apagado da memória quase tudo por muito tempo. Ela relata que nos últimos anos tem-se sentido e vem lembrando mais das coisas referentes àquela situação.

Somente duas das mães disseram que foram comunicadas sobre a deficiência logo após o nascimento da criança; as duas receberam a comunicação do médico, acompanhado de um psicólogo, mas isto não impediu que fosse a pior coisa que já enfrentaram. O comunicado foi realizado em um dos casos para o casal e em outro somente para a mãe e não tiveram indicações para reabilitação. Em ambos os casos foram relatadas muitas dificuldades, depressão, choro contínuo, mesmo tendo o apoio das famílias extensas.

Muitas sentiram um “*vazio por dentro*” (SIC), por muito tempo, uma delas diz que “*parecia como se estivesse andando sobre algodão o chão flutuava embaixo dos pés e ela não estava tomando medicamentos, não era efeito de nenhum medicamento era minha cabeça que rodava em nuvens*” (SIC).

A maioria das mães entrevistadas não recebeu nenhum diagnóstico referente a deficiência no nascimento

Em 2 casos, um de Rubéola Congênita e outro correspondente ao grupo de Outras Etiologias, que tiveram a notícia da deficiência do filho no momento do nascimento, foi oferecido apoio de um Psicólogo que acompanhou o médico na hora da comunicação. A mãe diz, *“somente isso naquele momento em que eu estava destruída, sentindo que o mundo tinha caído encima de mim...(fica calada de olhos fechados, engole e continua). Eu precisei deles muitas vezes depois para que me orientassem sobre como fazer, que caminho tomar, mas eu acho que eles também não sabiam” (SIC).*

Lorentzen (1997) afirma que os pais, nestas condições, são beneficiados somente quando uma rede de apoio é oferecida, colocando as dificuldades objetivamente e oferecendo apoio humano e conhecimentos técnicos para que os pais e outros membros da família possam entender este filho, e tenham condições de enfrentar a dor de vê-lo com necessidades que eles não sabem atender. O autor defende que a aceitação e o convívio familiar propício para o desenvolvimento da criança deficiente e, especialmente a surdocega, que tem seus canais com o mundo dificultados, depende do apoio que os pais possam ter de modo geral e principalmente no momento do diagnóstico. Em um trabalho desenvolvido em São Paulo pela APAE, denominado Projeto Momento da Notícia, foram instituídos grupos de pais experientes como Pais Apoio para acompanhar e orientar os pais quando nasce uma criança com deficiência mental. Depois de vários anos foi estendido

para pais de crianças com outras deficiências. (Lyra-Netto & Sica Cortez, 198-)

Uma delas relata que, durante muitos anos, sempre que questionada quase não lembrava do que aconteceu nos primeiros anos, nem da idade em que o filho sentou, engatinhou e outros aspectos do desenvolvimento e agrega, “*Agora já estou conseguindo falar de todas essas coisas*”.(SIC)

Em Freud (1981), é possível encontrar que “é comprovado que todos os casos de esquecimento estão fundamentados no desprazer” p.841. Esta mãe através do tempo e dos trabalhos que acompanhou na escola, conseguiu superar.

As sensações que a maioria descrevem são de crise violenta, com escurecimento da vista, dor visceral, cabeça rodando, incapacidade de entender, como se estivessem num lugar estranho.

Segundo Jeulsch⁴⁵ em Freud (1981), “estranho” é algo não conhecido, não familiar que as vezes pode adquirir o significado de “sinistro”, assustador, quando é associado basicamente à incerteza intelectual. É o desconhecimento em que as pessoas se perdem, se confundem. Ante esta definição Freud (op. cit.) afirma:

“Cuanto mas orientado esté un hombre en el mundo, tanto menos facilmente las cosas y sucesos de éste le producirán la impresión de lo siniestro”. p.2484.

⁴⁵ Jeulsch E. Sur Psychologic des Unheinlichen (Sobre la psicologia de lo siniestro). Phychiahisch – Neurologisch Wochenschrift. 1906. Números 22 y 23.

Estas reações duraram vários meses e, dependendo das dificuldades da criança, em alguns casos, têm permanecido por alguns anos. Duas mães relatam que tem-lhes sido receitados depressão e em alguns períodos tem sido receitados anti-depressivos.

Amiralian (1986) lembra que em qualquer circunstância este momento será uma dura realidade a enfrentar e que os pais precisam de apoio psicológico para enfrentarem estes momentos.

Três mães entrevistadas relatam terem tido pensamentos de suicídio. Buscalia (1993) afirma, como fruto de seu trabalho com famílias de deficientes, que os pais precisam trabalhar muito com os sentimentos que surgem no momento do diagnóstico e nas outras crises que ocorrem por ocasião de agravamentos das dificuldades.

Uma das mães relata sua experiência descrevendo os momentos em que pensou em suicídio. Ela relata: *“Fiquei parada na rua após receber o diagnóstico de surdez, eu já sabia que meu filho era cego, fiquei pensando que era melhor me atirar embaixo de um carro, era uma rua movimentada, pensava que marido poderia refazer sua vida, tínhamos pouco tempo de casados e Antônio⁴⁶ era nosso primeiro filho. Eu pensava mas os movimentos não saiam era como se estivesse chumbada na calçada. Depois não me lembro mais. Senti alguém oferecendo água e eu estava dentro de um comercio, já tinham trocado as roupas de Antônio e uma pessoa me levou para a casa onde estávamos morando” (SIC).*

⁴⁶ Antônio, nome fictício.

Esta mãe relata que, hoje, depois de tudo o que viveu e aprendeu, entende que aqueles pensamentos eram próprios do desespero e de que se encontrava só, naquele momento, sem ninguém com quem compartilhar sua dor. Ela agrega: *O médico falou e virou as costas e foi para dentro da sala chamando outro paciente. (SIC).*

Em outro caso, uma mãe adotiva relata que o otologista, depois de anunciar a deficiência auditiva, sabendo que a criança tinha deficiência visual disse para ela: *“Que abacaxi que a Sra. arrumou!” (SIC)*, ao que ela não respondeu e saiu da sala.

Bleger (1980) lembra que os médicos, enfermeiros e psicólogos encarregados de conviver com a doença, conflitos e morte precisam recorrer a simulação e dissociação para conseguir atuar, tratando seres humanos como se não o fossem. O treinamento inconsciente e defensivamente tende a isto, iniciando o aprendizado com cadáveres. Continua dizendo que, quando queremos nos ocupar dos seres humanos como tais, a ansiedade aumenta e mesmo assim, é necessário colocar de lado o bloqueio e as defesas.

Um médico psiquiatra, num depoimento realizado para Lyra-Netto & Sica Cortez (198_), fala sobre seus sentimentos a respeito deste assunto e diz:

“Durante minha vida acadêmica nunca me ensinaram a maneira correta de transmitir estas notícias, assim como nunca me ensinaram como transmitir para alguém que seu familiar acabou de falecer. Dentre todas as tarefas do exercício profissional estas são as piores. A sensação de impotência e frustração que sinto me causa insônia e na hora de transmitir a notícia procuro não demonstrar minhas emoções. Coloco uma máscara embotada sem ressonância afetiva para não favorecer uma crise emocional, pois tenho que continuar trabalhando, mas o mal continua me perseguindo durante alguns dias. Tudo isso me leva a refletir em quantas vezes fui brutal nesse relacionamento com os familiares.....” p.19.

Num outro depoimento citado por Lyra-Netto & Sica Cortez, op. cit. uma médica neonatologista diz:

“Tento vencer aquela “angústia do porquê” estampada nos olhos e gestos dos pais com um simples gesto meu de segurar-lhes as mãos ou de tocar-lhes os ombros e, através disso tento estabelecer um vínculo de relacionamento mais humano. Na minha opinião este vínculo precisa ser estabelecido, não em anos de vida mas, em alguns minutos ou horas, para que se construa uma ligação interpessoal instantânea que projete nos pais sentimentos de apoio, compreensão, amizade e também de profissionalismo.” p.20.

Lyra-Netto & Sica Cortez (198_) relatam que no Programa Momento da Notícia, entre as orientações elaboradas como subsídio para os médicos que atuam nas maternidades e têm a tarefa de comunicar aos pais sobre a deficiência do filho, são salientadas as recomendações de dar a notícia ao casal para que possam apoiar-se mutuamente, na presença da criança, para mostrar que ele tem alguns sinais diferentes mas que é uma criança como qualquer outra.

Lyra-Netto & Sica Cortez (op. cit.) seguindo Rynders orientam para que a família seja comunicada esclarecendo-a sobre as características da deficiência, evitando conotações destrutivas ou

fantasiosas como “seu filho não vai andar”, “não vai falar” ou ainda “não adianta fazer nada pois ele só viverá alguns meses”, que são colocações que fazem parte dos relatos dos pais.

Pueschel (apud Lyra-Netto & Sica Cortez, 198_), observa que ante verbalizações de sentimentos positivos por parte dos pais, muitos profissionais sentem medo de que eles não estejam compreendendo a gravidade da situação e reforçam os aspectos negativos. Esta atitude dos profissionais baseia-se em seus juízos de valores. O médico, pelo contrário, deve tentar identificar e mobilizar as energias de adaptação de que os pais possam demonstrar.

No caso dos surdocegos o diagnóstico nem sempre é possível na hora do nascimento, mas as orientações transcritas servem como parâmetros do que acontece com os pais e os médicos no momento do diagnóstico.

Jesus, et alii (1999), propõem um trabalho transdisciplinar realizado com pais e outros membros da família e a equipe interdisciplinar das instituições educacionais, para elaborar e executar ações de aprendizado e divulgação da surdocegueira para profissionais das áreas de saúde e educação, ao mesmo tempo em que todos trabalham seus sentimentos nestas tarefas.

Outras mães afirmaram que os médicos foram atenciosos mas não procuraram saber se elas estavam acompanhadas; a maioria estava só e assim elas tiveram que voltar para casa, pensam hoje que foi muito

perigoso, porque elas, naquele momento, não tinham nenhuma condição de viajar até suas casas.

Muitos médicos falaram que o caso não tinha tratamento, que o que os médicos podiam fazer já tinha sido feito, exames, cirurgias, tratamentos das infecções e não ofereceram outros caminhos que poderiam ser percorridos. Deixaram os pais sem esperanças. Dentre estes, que fazem parte deste estudo, alguns conseguiram desenvolvimento de Tarefas de Vida Social e um deles o Ensino Médio.

O pai entrevistado disse que ele e sua mulher e os irmãos choraram muito. No seu caso a deficiência ficou instalada aos três anos de idade e eles já tinham uma convivência normal com o irmão que já falava e andava. De repente ver o filho/irmão naquelas condições, levando tudo pela frente, machucando-se no quintal e sem falar nada foi um desespero, uma situação muito difícil de se enfrentar. Os seus olhos encheram de lágrimas (que ele enxugou rapidamente) e disse: *“Mas isto não é o que importa, nossos filhos precisam de nós e temos que lutar para atendê-los o melhor possível, por isto eu brigo por esta escola, você sabe.”* (SIC). Este pai entrevistado é companheiro de experiências da autora deste trabalho desde 1976.

Neste grupo de pais pode-se observar que quase sempre olham para frente, para o que possam conquistar para seus filhos e também para os demais deficientes, sobretudo os menores, os que ainda estão por vir, cuidando dos atendimentos conquistados e pensando sempre na divulgação da surdocegueira que consideram uma deficiência muito difícil de tratar.

Mães que tinham outras crianças pequenas quando o filho deficiente chegou, ou mãe de gêmeos, sendo um deles deficiente, sofreram duas angustias ao mesmo tempo, precisar dedicar-se ao filho deficiente que requeria muita atenção, corridas ao médico por agravos à saúde e consultas longe de casa enquanto a outra criança ficava em casa, às vezes com um parente e às vezes com os vizinhos. As mães sentem muita culpa por estas situações, refletem e dizem que não era possível fazer outra coisa, mas sabem que seus filhos saudáveis sofreram e possivelmente ainda sofrem.

Uma delas relata que o irmão, depois de muitos anos, ainda pergunta porque teria acontecido aquilo com seu irmão gêmeo, igual a ele. Teria ele alguma culpa? A mãe diz que os irmãos e a família toda precisam de atenção. Eles ficaram fora do atendimento pelo agravo das convulsões do filho e desde então sentem-se abandonados. Villela (1999) no seu estudo com irmãos de deficientes visuais mostra a necessidade de atendimento psicológico aos primeiros.

Relataram, ainda, que tentaram superar a dor recorrendo a religião ou a práticas de relaxamento que os familiares ou os amigos recomendaram, procurando momentos de lazer dentro do possível sem descuidar da atenção que deviam dedicar a seus filhos.

Eles relatam que encontraram uma grande força dentro deles que permitiu levar adiante todas as lutas e ainda hoje os leva a fazer tudo para atender os filhos. Recorreram à religião mas nenhum dos entrevistados mostrou-se um religioso praticante de qualquer uma delas. Alguns falaram que precisariam que as igrejas tivessem como

abrigar seus filhos enquanto eles assistiam a um culto. Para que os pais possam freqüentar ambientes religiosos ou outros ambientes sociais eles dependem do desenvolvimento alcançado pelo filho e dos apoios que estes ambientes possam proporcionar, que podem ser simplesmente mostras de boa-vontade.

Na maioria dos casos de Rubéola Congênita os diagnósticos não foram dados para a família quando a criança nasceu. Todos eles nasceram pequenos, com pouco peso, uma das características da Síndrome da Rubéola Congênita segundo Manreza (1996). Assim foi recomendado para as mães que cuidassem bem da alimentação. Uma mãe diz: *“me falaram que meu filho era muito fraquinho e receitaram um monte de vitaminas, nada mais”* (SIC).

Já, em casa, as mães perceberam alguma coisa estranha e quando passou um mês quase todas consultaram o pediatra, que algumas vezes não confirmou as inquietudes da mãe e assim passaram mais alguns meses. Outras tiveram nesse momento encaminhamento para oftalmologista. Todo o desconforto difuso que estavam sentindo, alguma coisa estranha que não sabiam bem o que era, de repente ficou concreta. Os oftalmologistas falaram seu filho não enxerga, ele tem catarata.

As mães relatam que ficaram transtornadas. O filho era cego, *“aquelas manchas brancas não eram boa coisa”*(SIC). O filho era cego!!!. As mães relatam isto e os olhos enchem de lágrimas. Muitos anos depois a dor ainda é intensamente grande. Uma delas diz, *“Não gosto nem de lembrar, mas sempre que a gente vai em algum médico tem que contar tudo de novo. Ainda bem que desta vez é para fazer um trabalho para que as pessoas conheçam melhor o caso de nossos filhos”* (SIC).

Passaram por muita angústia com as cirurgias de catarata, e também de coração, que é outra das características da Síndrome e voltaram para casa pensando que o pesadelo tinha acabado.

Novamente, muitas das mães sentiram que alguma coisa estava errada, mas não queriam nem pensar nisso. Os médicos não tinham falado nada sobre outras dificuldades. As que o filho tinha já eram suficientes. Elas pensavam que deviam parar de pensar em mais dificuldades. Mas o filho era muito quieto, se caía um objeto eles não tinham nenhuma reação. Em alguns casos os parentes alertavam, parece que esse menino não escuta, ele não está falando. De novo a angústia, e a mãe pensava, estamos preocupados sem motivo, muitos médicos já o examinaram e não falaram nada sobre outras dificuldades. No fim, a mãe decide consultar o pediatra que a encaminha para um otorrinolaringologista. Tiveram que enfrentar novamente alguma coisa que os incomodava. O filho era surdo, e não tinham mais como fugir disso!!

Os médicos observavam a criança e os sinais da Síndrome de Rubéola Congênita e comprovada por exames mas as crianças somente tiveram encaminhamento para a atenção das dificuldades mais urgentes, tratamento de alguma dificuldade cardíaca e as indicações referentes à alimentação. O resto das dificuldades foram sendo detectadas com o passar do tempo.

O abalo dos pais ou da mãe que é a que leva a criança para as consultas, é muito grande e as equipes médicas não estão informadas sobre os serviços que poderiam atender estas crianças adequadamente.

A conscientização de que o filho também não ouve, que vem se somar ao de deficiência visual, já suportada por saberem que existem cegos que

aprendem e vivem integrados na sociedade, é por demais difícil. Uma mãe relata: *“Eu o olhava e me perguntava, meu Deus como uma pessoa pode viver sem ver e sem ouvir? Eu tampava meus olhos, tampava meus ouvidos e mesmo assim enxergava um pouquinho e ouvia também. Mas enxergar mal e não ouvir nada, como seria isso?”* (SIC).

A maioria dos pais ficou muito desorientada, algumas das mães falam que nunca sentiram raiva da criança, somente muita pena, e ficaram se perguntando porque tinham acontecido todas aquelas dificuldades com seu filho e ainda, como fariam elas para conseguir orientar ele com tantas dificuldades.

Lorentzen (1999) expõe que, principalmente os psicólogos, entre os que se inclui, tratam os pais pressupondo tratar-se de seres abalados pela perda do bebê de seus sonhos, ele diz que o pesar, a ansiedade e os problemas de consciência estão mais relacionados com a revolta de não sentirem-se pais competentes para o filho em situação gravemente desvantajosa.

Winnicott (1989) afirma que o bebê nasce com tendências herdadas que o impulsionam impetuosamente para um processo de crescimento e de integração da personalidade, passando pela relação objetal que se torna uma relação interpessoal a medida que ele vai percebendo a existência de outras pessoas.

Winnicott (op. cit) continua dizendo que isto não ocorre sem um ambiente facilitar, especialmente no início quando há uma condição de dependência quase absoluta. O ambiente facilitador requer uma qualidade humana que o Autor denomina “mãe satisfatória” para atender às

necessidades da criança. Uma mãe/pai satisfatórios, transferindo o princípio para ambos os pais, são os que tem um alto grau de adaptação às necessidades da criança, e a tremenda capacidade que especialmente as mães tem de se devotarem à identificação com o bebê.

Mas, quando o bebê não responde, como ficam esta mãe/pai que percebem não serem satisfatórios, não serem adequados, não serem suficientes?

O auxílio para os pais nestes casos dever ser imediato e eficiente para contribuir com a saúde do bebê e dos pais, em princípio, e com a saúde da família toda, pensando de um modo mais abrangente.

Assim, seguindo Freud (1981), Winnicott (1989) e Lorentzen (1999) pode-se afirmar que deve-se oferecer suporte emocional e de informações para os pais, a fim de que a situação “estranha”, “aterradora” por ser desconhecida, passe rapidamente a ser mais previsível para que os pais possam desempenhar suas tarefas de pais especiais da melhor maneira possível.

Uma mãe terminou a entrevista dizendo: *“O raio veio cair na minha cabeça! - Eu fui escolhida. Agora, depois de tudo, sei que fui escolhida para crescer como pessoa. O que vivi com meu filho me ensinou muito. A ser mais humana principalmente. Olhar para as dificuldades dos outros e querer ajudar”* (SIC).

Buscaglia (1993) ouviu muitas vezes relatos como o anterior, histórias sempre parecidas, que recebem poucas informações médicas e nenhum consolo ou esperança e quando pedem ajuda precisam enfrentar testes e avaliações, por trás dos quais se escondem profissionais mal preparados.

Buscaglia (op. cit.), lembra que os pais sofrem constantes pressões, abandonando-se às vezes ao medo e auto-piedade, por causa do descaso que encontram entre os profissionais e das preocupações familiares com dinheiro e outras situações.

Buscaglia (op. cit.), continua colocando que, na maioria das vezes, os pais recuperam suas forças e alternando desesperanças e alegrias, espanto e descobertas pessoais. Estas pessoas corajosas lhe mostraram a dimensão da sobre força e a dignidade do ser humano. O autor dedica seu livro desta maneira:

“Aos indivíduos deficientes e seus pais que muitas vezes sozinhos, confusos e mal informados lutaram com a desilusão, o desapontamento, o desespero e obstáculos aparentemente intransponíveis e saíram-se vitoriosos – transformando a desilusão em vigor renovado, o desapontamento em coragem, o desespero em esperança e descobrindo que o que pareciam obstáculos intransponíveis eram simples “degraus” ao longo de sua jornada. Assim fazendo, ratificaram para todos nós o grande potencial e prodígio do ser humano.” p. de rosto.

Em **Resumo**, os dados referentes ao **Objetivo Específico d)** foram os seguintes:

Os pais entrevistados encontraram dificuldades para colocar as experiências que tiveram por ocasião do diagnóstico, e, em alguns casos, bloqueios de memória referentes aos acontecimentos do desenvolvimento do filho. Relatam terem vivido uma situação traumática muito intensa com sensação de vazio, estranheza, choro, tristeza, depressão e idéias suicidas em alguns casos.

Têm lembranças de tratamento inadequado na hora da comunicação sem a devida atenção, sem explicações e sem encaminhamentos na maioria dos casos. Alguns foram atendidos com delicadeza mas não tiveram encaminhamentos. Poucos foram bem encaminhados com endereço específico para chegarem ao atendimento especializado e estes casos correspondem aos atendimentos médicos dos Hospitais Escola. Um Fisioterapeuta que conhecia casos de surdocegueira também encaminhou corretamente. Bleger (1989) ofereceu subsídios para entender esta posição defensiva dos profissionais.

Os pais relatam que após o primeiro impacto permaneceram muito atordoados por semanas ou meses até saírem a procura de atendimentos para reabilitação. As mães que tinham mais conhecimentos o sobre desenvolvimento normal da criança foram as que reagiram com maior rapidez, sabendo da necessidade da estimulação precoce.

A maioria dos pais tiveram reação de procura e luta e alguns relataram crescimento e conquistas pessoais decorrentes do aprendizado que obtiveram convivendo com o filho deficiente. Alguns relataram dificuldades com os outros

filhos, especialmente com aqueles muito próximos em idade, que tiveram que conviver com os cuidados redobrados que os pais dedicaram ao irmão.

Foram analisados estes dados recorrendo-se a Freud (1981) p.845, para explicar os “bloqueios” e “esquecimentos” provocados pelo desprazer, e, a situação de “estranheza” que decorre da falta de orientação. p. 2486.

Winnicott (1989) esclareceu os dados referentes à necessidade da “mãe satisfatória” para que a mãe/pai possam como unidade vocacionada aos filhos promover o crescimento e integração da personalidade do bebê. Lorentzen (1999) alertou para a realização da análise pelo caminho do sentimento de não competência que, segundo seu pensamento, é o que mais prejudica os pais em seu relacionamento com o filho em situação de desvantagem.

A seguir serão colocados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico e)**, que correspondem às **Experiências dos Entrevistados na procura de Atendimento:**

Descrever e analisar as experiências vividas pelo grupo na procura de atendimento especializado.

Entre os entrevistados, dois relataram terem tido encaminhamento para o atendimento especializado em surdocegos em seguida ao diagnóstico e foram realizados no Hospital das Clínicas de São Paulo⁴⁷ e na Santa Casa de São Paulo⁴⁸. Dois foram encaminhados por médicos gerais, procurados por doenças gerais durante a vida da criança. Estes médicos tinham

⁴⁷ Hospital das Clínicas de São Paulo, Hospital Escola.

⁴⁸ Santa Casa de São Paulo, Hospital Escola.

conhecimentos da educação especial para surdocegos, por terem assistido a palestras organizadas por instituições ligadas à área.

Um dos surdocegos, foi encaminhado por um médico especialista em otorrinolaringologia consultado por uma dor de ouvido apresentada pela criança, já diagnosticada com surdez. Estes encaminhamentos com endereço definido, totalizam 5 casos.

Ainda temos uma indicação médica, realizada de forma imprecisa. Isto aconteceu no início da implantação da escola ERDAV em São Caetano do Sul e este médico do Hospital São Paulo⁴⁹ tinha ouvido pelo rádio uma entrevista da Prof. Nice Tonhozi de Saraiva.

Outros 5 entrevistados relatam terem procurado por atendimento nas APAE⁵⁰ nas escolas para surdos, DERDIC⁵¹, EMEDA Helen Keller⁵² e Neusa Bassetto⁵³, e no atendimento para cegos da Fundação Dorina Nowill⁵⁴, que tinha o nome de Fundação Livro do Cego. Estes atendimentos fizeram uma triagem e encaminharam para as instituições especializadas em surdocegos.

O mesmo não aconteceu com as crianças que foram atendidas em escolas para excepcionais particulares livres, onde as crianças foram cuidadas sem os recursos técnicos apropriados, prejudicando seu desenvolvimento.

⁴⁹ Hospital São Paulo, Hospital Escola.

⁵⁰ APAE, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Inicialmente atendeu deficientes mentais, atualmente em algumas unidades são atendidos múltiplos deficientes.

⁵¹ DERDIC, Divisão de Ensino e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

⁵² EMEDA Hellen Keller, Escola Municipal de Educação para Deficientes Auditivos. São Paulo. SP.

⁵³ EMEDA Neusa Bassetto, Escola Municipal de Educação para Deficientes Auditivos, São Bernardo do Campo. SP.

⁵⁴ Fundação Dorina Nowill, atendimento para cegos, estimulação precoce, braille, leitura ampliada, livros gravados e mobilidade na cidade de São Paulo.

Nestes casos e naqueles onde a criança não teve atendimentos anteriores, a chegada delas às instituições especializadas foi mera casualidade. Por exemplo, um parente sensibilizado comentou sobre o diagnóstico da criança e alguém falou que conhecia uma pessoa que tratava de crianças semelhantes ou as mães viram outra criança no ônibus e perguntaram se estava sendo atendimento e onde, estes encontros casuais somam 8 casos e na maioria deles a criança chegou ao atendimento com mais de 6 anos.

Os entrevistados relatam que sentiam que atendimentos muito especiais eram necessários para seus filhos, mas quando perguntaram para o médico onde levar receberam respostas de que, com dupla deficiência, não haveria como ser aceito em alguma escola.

Uma das mães coloca que disseram para ela: *Não conheço escolas para crianças que tem dificuldades de visão e audição ao mesmo tempo, fica muito difícil para ensinar. Leve para casa e cuide dele.* (SIC). Isto ocorreu a quinze anos atrás, mas nos depoimentos de mães com crianças de 4 e 5 anos, mesmo sem serem explicitados desta maneira, o desconhecimento da existência de programas adequados e a falta de confiança nas possibilidades da criança, ficam subentendidos já que não constam relatos de encaminhamentos.

Os médicos, com certa frequência, indicaram atendimentos em fisioterapia e fonoaudiologia. Os entrevistados relatam que estes atendimentos isolados não supriram as necessidades. Destes para os atendimentos especializados somente em 1 caso foram realizados encaminhamentos adequados, inclusive esta criança havia sido encaminhada para o Fisioterapeuta com diagnóstico de atraso no desenvolvimento psicomotor, mas

sem diagnóstico das dificuldades visuais e auditivas, sendo ele o responsável por alertar a família para novas consultas e informar sobre a existência de educação especial para surdocegos. Caso semelhante aconteceu na Inglaterra e foi relatado por Talbot-Williams (1997).

Assim as famílias tiveram que procurar em muitas instituições, algumas chegam a contar até 3 instituições onde não puderam ser atendidos porque o caso não correspondia ao perfil do atendimento oferecido e orientaram para outro que também não atendeu. Deste modo como coloca Augustine (1997) "*Estas são as crianças ping-pong que vão para aqui, vão para lá e não encontram um lugar*", aumentando o desânimo dos pais nesses momentos em que voltam para casa, sem nenhuma solução, precisando recolher forças do fundo de si mesmos para sair novamente à procura da atenção que sabem seu filho precisa.

Em **Resumo**, os dados referentes ao **Objetivo Específico e)** foram os seguintes:

A maioria dos entrevistados relata ter chegado casualmente e depois de muitas tentativas frustradas, ao atendimento especializado. Somente 5 casos tiveram encaminhamento com endereço definido. Destes, 2 foram realizados por médicos de Hospitais Escola na hora do diagnóstico, 2 foram realizados por especialistas em otorrinolaringologia consultados posteriormente ao diagnóstico e 1 por um médico geral consultado por outras dificuldades. 1 caso foi informado, mas não obteve a indicação concreta o que levou ao pai a procurar durante anos o atendimento especializado. Este caso aconteceu no começo da divulgação do atendimento em surdocegueira há 35 anos atrás.

Hoje pode-se observar uma melhoria que, porém, não corresponde às necessidades, pois ainda temos, pelos números projetados, muitas crianças sem atendimento, segundo informações do Ministério da Saúde (1997) e os dados do último censo nacional referentes à contagem de múltiplos deficientes, divulgados pelo IBGE, (1991) e comparados com o censo nacional de surdocegos dos Estados Unidos compilados por Balwin (1997).

Os encaminhamentos mais eficientes realizados pela área de educação foram de escolas para surdos e atendimentos para cegos e unidades da APAE. Não houve encaminhamento por parte das Escolas Especiais privadas. Os profissionais Fisioterapeutas ou Fonoaudiólogos encaminharam em somente 1 caso, que foi alertado sobre as dificuldades visuais e auditivas que ainda não tinham sido diagnosticadas. Este Fisioterapeuta conhecia os atendimentos especializados porque tinha amigos que trabalhavam nesta área.

Há a necessidade de ampliar a formação de pessoal, confirmando o exposto por Ferioli, Bove & Perreault (1997) e da maior divulgação da surdocegueira nas áreas de Saúde e Educação no Brasil colocadas por Petersen et alii. (1999).

Em seguida serão analisados os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico f)**, que correspondem às **Necessidades das Famílias**:

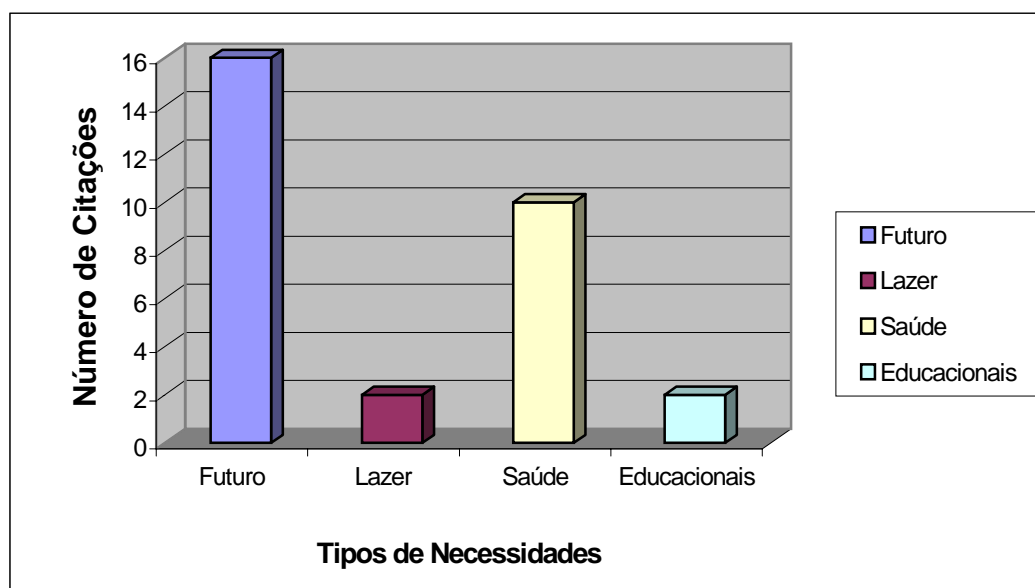
Descrever e analisar as necessidades da família perante a deficiência do filho.

Os entrevistados relataram as necessidades das famílias perante a deficiência do filho surdocego em algumas categorias como seguem:

Necessidades referentes à saúde, educação, lazer da família e referentes ao futuro do filho

Os entrevistados algumas vezes apresentaram mais de uma necessidade referente às **necessidades da família**. O gráfico No 16 demonstra o número de citações por eles realizadas em cada categoria.

Gráfico No 16
Necessidades das Famílias



Preocupações com saúde.

Consultas e exames médicos, especialmente os mais sofisticados e tratamentos dentários com anestesia. Gostariam de receber melhores explicações quando atendidos e sentem necessidade de serem ouvidos, porque eles detêm dados do convívio diário muito úteis para compreender as reações do filho.

Atualmente são estas as necessidades destes pais de surdocegos que já chegaram ao diagnóstico e estão sendo atendidos em um programa especializado. Os entrevistados colocam que, quando do diagnóstico das deficiências de seus filhos, sentiram a necessidade de diagnósticos que levassem em conta todas as dificuldades de seu filho para que fossem atendidos integralmente. Tiveram que fazer todos os diagnósticos separadamente, o que provocou muitas dificuldades para integrar as informações. Chacon, (1999) reporta às mesmas necessidades na Espanha e propõe o incentivo das ações por parte dos órgãos representativos dos pais e dos profissionais da área, para atingir as melhorias necessárias nestes casos. A divulgação do da surdocegueira é, para a Chacon (op. cit.) e Bonilla (1999), indispensável, para que os médicos possam entender como uma pessoa, que aparentemente não apresenta condições de desenvolvimento, tem muitas potencialidades e necessitam de oportunidades para se manifestar.

Também as famílias têm necessidade de que os serviços de saúde no dia a dia possam entender melhor os múltiplos deficientes para promover um acompanhamento adequado aos tratamentos. Há a necessidade de dentistas especializados em ambulatório e que disponham de sala cirúrgica para quando for necessário um atendimento com anestesia geral.

Os entrevistados gostariam de ser ouvidos pelos médicos porque eles conhecem seus filhos no convívio diário e podem colaborar com observações que auxiliariam nos diagnósticos e facilitariam os tratamentos. (Chacón, 1999)

Preocupações com educação.

Foram relatadas dificuldades de chegar aos atendimentos que geralmente estão distantes do domicílio, bem como necessidade de entender melhor os programas educativos dos filhos.

As preocupações com educação apareceram somente em duas entrevistas e pertencem a quem tem o filho afastado do atendimento por ter perdido a bolsa que seu município outorgava. Também há o caso de um filho adolescente que se recusa em ir à escola, sendo que durante vários anos freqüentou-a com prazer, e a mãe mostra-se insegura a respeito da rotina de atividades que lhe são atribuídas.

Para a maioria não existe preocupação no momento porque consideram o programa que seu filho está assistindo adequado para suas necessidades e as da família. Dizem, ainda, ter sido este atendimento a melhor coisa que já aconteceu para eles. Relatam como o convívio na escola com os profissionais e os outros pais têm feito com que eles consigam muitos avanços, que não imaginavam poder atingir: conseguiram “*tranqüilidade de espírito*” por saberem que estão fazendo o melhor para seu filho, “*vontade de trabalhar*” e de “*progredir como pessoas*”, já que por muito tempo consideraram-se fora de qualquer perspectiva de crescimento pessoal.

Relatam como aprenderam a comunicar-se com seus filhos e falam que seria muito bom que muitas pessoas soubessem como se comunicar. Alguns

entrevistados manifestaram que há necessidade de intérpretes que possam facilitar a comunicação do surdocego com a comunidade. Programas de intérpretes são uma prioridade para as instituições dos surdocegos no Canadá e Inglaterra. (Curtis, 1995; Brown, 1995)

A POSCAL que é auxiliada pela SHIA⁵⁵ está investindo neste momento, em vários países de América Latina, em cursos para voluntários de formação de intérpretes para surdocegos. No mês de outubro de 1999 realizou-se o primeiro em Brasil, organizado por ABRASC, com apoio da Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul.

Preocupações com o lazer.

As preocupações com lazer são as que menos aparecem mas não por isso são menos importantes. Os pais, muitas vezes, tomados pela responsabilidade, não pensam que precisam de uma dose de lazer, que lhes permita desfazer o stress do dia a dia, tão pesado e cheio de preocupações, com alguma atividade que lhes dê prazer e aumente sua auto-estima. Trabalhos com famílias neste sentido tem trazido muitos benefícios. (Minkin, 1996).

Preocupações com o futuro.

Os pais sentem apreensão ao pensarem como ficarão seus filhos após sua morte. Pensam que os irmãos têm sua própria vida e que ficariam sobrecarregados com a responsabilidades de cuidar do irmão. Sentem necessidades de programas especiais para surdocegos adultos.

⁵⁵ SHIA, Confederação de Instituições de portadores de deficiência da Suecia.

Um entrevistado fala: *Não quero morrer antes de meu filho...o que será quando eu e o pai não estejamos mais aqui para cuidar dele?* (SIC). A falta de estrutura para este fim angústia muito os pais. Picasso, A. (1995) aborda esta preocupação como uma das fundamentais para os pais dos surdocegos congênitos, que são os que geralmente não alcançam um desenvolvimento que permita sua independência.

Em vários países, as associações de pais que também sentem esta preocupação, juntamente com outras organizações, mantêm programas de atenção às necessidades dos adultos surdocegos, congênitos ou adquiridos, com vários tipos de programas para adultos que possam atender às necessidades das pessoas surdocegas, de acordo com suas preferencias e situações de vida, residências livres com apoio para as atividades que exijam de intérpretes, residências familiares com apoio para quem atenda as necessidades dos surdocegos em suas casas e residências institucionais para o cuidado dos surdocegos que não têm desenvolvimento suficiente para morar em residências livres e já não têm membros da família com quem possam morar. (Perreault, 1999)

Outras necessidades percebidas pela Autora:

Não foram especificamente colocadas como necessidades pelos entrevistados, mas foi possível perceber, analisando o material das entrevistas, que as distâncias percorridas pelos pais e os filhos surdocegos, diariamente, para chegar ao atendimento adequado, para seus filhos são muito grandes. Eles não reclamam, estão “acostumados” a estes sacrifícios pelo bem-estar das crianças e deles próprios que encontram nos programas o apoio que perto de suas casas não encontram. Como Ferioli, Bove & Perreault (1997) colocam são

poucos os profissionais preparados e as organizações educacionais públicas ou privadas que possam atender pessoas com necessidades tão complexas de uma maneira eficiente.

A divulgação da surdocegueira nos meios educacionais é necessária. Pensar e repensar a qualidade dos atendimentos para os surdocegos nas escolas desde o maternal até a universidade é uma tarefa a continuar. (Petersen et. alii. 1999).

Em **Resumo** os dados referentes ao **Objetivo Específico f)** foram:

As famílias descreveram necessidades referentes à saúde, colocando dificuldades nos atendimentos médicos comuns por causa de incompreensão dos médicos, dificuldades em consultar especialistas e realizar exames e tratamentos dentários. Declararam que hoje não precisam tanto, mas que na época do diagnóstico foi muito difícil. Estas informações coincidem com as expressas por Picasso, A. (1995) e Chacon (1999).

As necessidades referentes à educação apareceram somente em 2 casos por afastamento dos atendimentos em função de agravos à saúde ou por falta de subsídios econômicos e dificuldades referentes à distância do local de atendimento. Os demais mencionaram os subsídios de educação recebidos nos atendimentos especializados como o melhor que já aconteceu para eles porque encontraram apoio integral, para o filho e para eles mesmos.

As necessidades de lazer aparecem somente em 2 casos; a maioria reprime esta necessidade colocando o dever acima de tudo, demonstrando a necessidade de apoio. Declaram que precisariam de infra-estrutura para atender aos eventos comunitários, inclusive às igrejas. Minkin (1996) afirma

que os trabalhos destinados aos pais para que possam permitir-se um pouco de descanso, trazem muitos benefícios para toda a família, equilibrando o dia a dia, que pode ser por vezes muito tenso.

As necessidades referentes ao futuro do filho são as que mais preocupam, especialmente aos pais que têm filhos que não atingiram a independência. Coincidindo com Picasso A. (1995) alguns estão providenciando ações comunitárias para enfrentar esta dificuldade que muitos outros pais e profissionais já realizaram como relata Brown (1995).

A seguir serão expostos os **Dados** referentes ao **Objetivo Específico g)**, que correspondem à **Adaptação Atual das Famílias:**

Inferir a respeito da adaptação atual da família tendo em conta os dados da entrevista.

Para esclarecer este objetivo específico analisaram-se dados da entrevista que, observados como um todo, ofereceram a possibilidade de avaliar a **adaptação atual da família**. Para a realização desta avaliação, serão consideradas as colocações dos entrevistados que possam ser confirmados pela observação psicológica da Autora tendo em conta aspectos orgânicos, afetivo-relacional, sócio-culturais e de produtividade seguindo os fundamentos adaptativos de Simon (1989), sem não entanto utilizar sua escala, realizando a avaliação de acordo aos seguintes conceitos:

Ótimo: boa saúde, conquistas pessoais, vida social satisfatória, vida familiar estimulante, têm planos para o futuro, têm apoio de familiares, profissionais ou amigos e sente-se apoiado

Boa: boa saúde, vida social satisfatória, situação familiar estável, têm apoio de familiares profissionais ou amigos e sente-se apoiado.

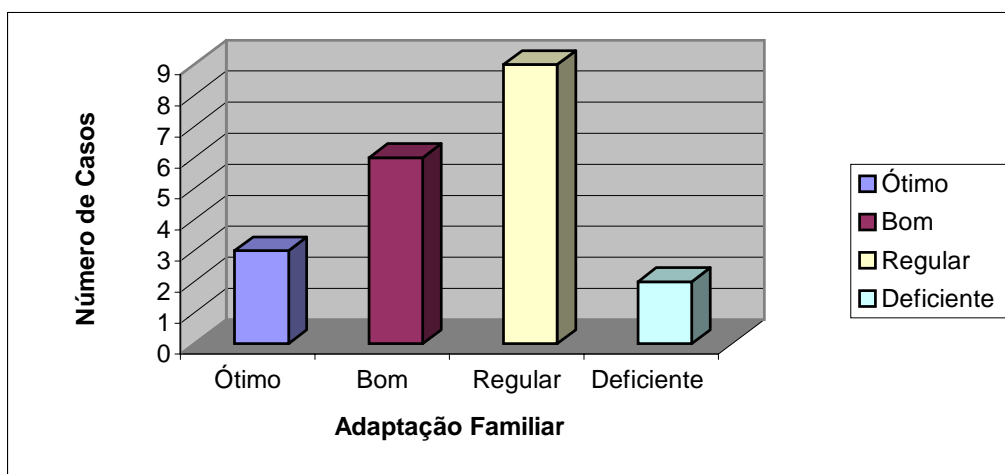
Regular: saúde com algumas dificuldades, vida social restrita, têm situação familiar com alguns atritos, têm apoio de familiares, profissionais ou amigos, que considera insuficientes.

Deficiente: saúde comprometida, dificuldades familiares, vida social insatisfatória, encontra-se sem apoio de familiares, profissionais ou amigos.

A avaliação das condições de **adaptação atual da família** podem ser observadas no Gráfico No 17.

Gráfico No 17

Adaptação atual da Família



As famílias com avaliação de conceito ótimo coincidem, na sua maioria, com aquelas que acompanham o desenvolvimento de seus filhos com atenção, que já passaram por momentos muito difíceis mas que hoje já possuem um bom esclarecimento e estão engajadas nas lutas pelos direitos de seus filhos. Encontram-se, entre elas, algumas com filhos surdocegos congênicos e que

apresentam muitos comprometimentos e outras com filhos que conseguiram um desenvolvimento maior.

As famílias que se consideraram sem apoio, avaliadas com adaptação regular ou deficiente, coincidem, em muitos casos com as que apresentam dificuldades de adaptação atual a respeito do atendimento oferecido ao filho e foram observados indícios de dificuldades de aceitação da deficiência. Os entrevistados que demonstraram uma adaptação deficitária à situação também foram aqueles com filhos mais severamente comprometidos e onde o atendimento foi suspenso, para o surdocego e sua família.

Em **Resumo** os dados referentes ao **Objetivo Específico g)** foram:

A adaptação atual da família, demonstrada pelos entrevistados foi avaliada tendo em conta aspectos orgânicos, afetivo-relacionais, sócio-culturais e produtivos seguindo Simon (1983), sem utilizar sua escala, foram classificados como ótimos em 3 casos, bom em 6 casos, regular em 9 casos e deficiente em 2 casos. Esta avaliação foi realizada baseada na leitura psicológica dos dados da entrevista.

As famílias avaliadas com conceitos ótimo e bom coincidem com as que tiveram mais apoio. As avaliadas com conceito regular e deficiente são famílias que sentiram-se sem apoios, efetivamente não os tiveram ou os tiveram e perderam.

Amiralian (1986); Buscaglia (1993); Jesus et. alii.(1999); Villela (1999) e Lorentzen (1999) indicam atendimento psicológico para os pais, os irmãos; a família em geral, trabalho grupal famílias/profissionais e ainda a promoção de redes de apoio para atender às necessidades de um modo abrangente.

V - CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

As conclusões deste trabalho foram que as experiências dos 20 pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos que participaram deste estudo tiveram entre eles experiências semelhantes à respeito das dificuldades no diagnóstico e na procura de atendimento especializado e, geralmente, coincidentes com os relatos publicados de outras experiências de pais de surdocegos de outros países.

Os dados levantados mostram que os entrevistados foram, na sua maioria, mães com a participação de somente um pai. Estes dados coincidem com os dados de outros estudos em que as mães também são maioria. Os pais, como referência masculina, tendem a perder a oportunidade de criar vínculos mais estreitos com os filhos em função de imposições sócio-culturais e exigências econômicas que no caso deste grupo apareceram fortemente nas explicações das mães a respeito da ausência do pai. Também pode ter influenciado esta distância o comportamento das mães, que diante da fragilidade do filho, mostraram tendência a apropriar-se com exclusividade dos seus cuidados.

A maioria são casados e os separados não atribuem este fato à deficiência do filho e sim a situações anteriores de desgaste da relação.

Este grupo tem escolaridade predominantemente de nível primário e pode-se perceber que as mães, com maiores conhecimentos ligados a educação como Magistério e Pedagogia, sabendo da importância de um atendimento precoce em todas as áreas atingidas, procuraram os atendimentos especializados com insistência.

O pai entrevistado é aposentado, mas mesmo quando trabalhava sempre foi muito presente, seu filho adquiriu a surdocegueira aos três anos. As mães que trabalham em tempo integral, são separadas ou solteira e o fazem por absoluta necessidade, precisando deixar o filho aos cuidados de outras pessoas, no período em que não está no atendimento. As mães que trabalham em tempo parcial conquistaram esta situação após muitos anos de dedicação constante para o filho e isto tem lhes aumentado a auto-estima.

A maioria pertence a classes sociais de níveis sócio-econômicos menores e enfrentam o desconforto e as preocupações que esta situação lhes impõem, porque moram nas periferias e enfrentam várias conduções coletivas com o filho, que muitas vezes tem dificuldades em ser conduzido nestas condições.

O grupo de surdocegos, filhos dos entrevistados, teve, como causa principal da surdocegueira, a Síndrome da Rubéola Congênita, o que coincide com os dados da Literatura. As idades destes casos vão dos 5 aos 15 anos e mostraram uma concentração maior para os nascidos nas décadas de 70 e 80.

Entre os demais casos, que foram denominados de Outras Etiologias, encontram-se várias síndromes, algumas com sintomas precoces como Síndrome de Goldenhar, Síndrome de Lennox Gasteaut, e outras com sintomas tardios como Síndrome de Usher I e Síndrome em Estudo. Também nestes casos encontram-se causas como Prematuridade, Microcefalia, causas desconhecidas, Eritroblastose Fetal, Septicemia e Meningite. As idades vão de 4 à 39 anos. Estes casos demonstram ter aumentado na última década por conta dos avanços na tecnologia de atendimento médico, que diminuíram a mortalidade mas que aumentaram a sobrevivência com seqüelas.

Estas causas estão de acordo com a Literatura e também a comprovação de que a maioria dos sujeitos é do sexo masculino, dado para o qual não existem estudos conclusivos.

Os surdocegos deste grupo nasceram, em sua maioria, no estado de São Paulo e freqüentam atualmente o atendimento especializado. Os que estão

afastados devem o fato a agravos à saúde e prioridades dos programas de atendimento, assim como distância e perda de subsídios econômicos.

Estes surdocegos tem desenvolvimento que vai da dependência ao ensino médio, ficando muitos deles em níveis de colaboração, atividade de vida pessoal, atividades de vida social e conhecimentos de ensino fundamental, mostrando que estas pessoas apresentam uma diversidade de potencialidades, pelo que não é possível, a priori, na primeira infância, descartar as possibilidades de desenvolvimento que, podem ser surpreendentes e mesmo que não sejam, são um direito inalienável da pessoa e muito importantes para a inserção delas na família e na comunidade.

Estes pais relataram que foram muitas as dificuldades para que fosse realizado o diagnóstico completo da surdocegueira, obtendo primeiro o diagnóstico da dificuldade visual e depois o da deficiência auditiva, chegando, às vezes a decorrer mais de 3 anos de demora entre um e outro. A maioria não teve encaminhamento certo e os poucos que foram bem orientados tiveram atendimentos em Hospitais Escola. Os demais procuraram por conta própria atendimentos para surdos, cegos ou APAE para deficientes mentais, que os encaminharam especificamente. Os que passaram por atendimentos particulares de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Escolas Especiais somente foram encaminhados para o atendimento especializado em um caso.

As experiências, por ocasião da comunicação do diagnóstico foram relatadas como terrivelmente traumáticas, pela gravidade das deficiências e pelo modo como transcorreram na maioria dos casos. Muitos não tiveram apoio, nem explicações. Sofreram assim crises de desespero, depressão e pensamentos suicidas que foram superados aos poucos com o auxílio de

familiares e a procura por atendimentos de educação especial. Pode-se inferir que profissionais usam de posições defensivas para entrar em contato com a dor e o desespero dos pais, que os impedem de oferecer o apoio necessário.

O desprazer desta situação, totalmente inesperada, provoca esquecimentos e sensação de “estranheza” que surgiram frente aos terríveis acontecimentos. A estranheza se converte em fato terrível quando é ligada a um dado totalmente desconhecido, como é o de ter um filho deficiente, no começo, isto pode ser mudado com apoios que desenvolvam maiores subsídios internos. Os entrevistados, de fato, sentiram-se despreparados e em conflito com o desejo e a necessidade de serem competentes o que é condição primordial para facilitar o desenvolvimento da criança e causa principal da dor e desespero dos pais.

Estes pais tiveram muita necessidade de elaborar seus sentimentos e encontraram nos trabalhos grupais, com outros pais, a maior fonte de alívio.

Os pais colocaram as necessidades de suas famílias nas áreas de saúde, pretendendo atendimentos médicos e dentários, exames, próteses e medicamentos facilitados e lembraram das dificuldades que passaram por ocasião dos diagnósticos. Desejam que a surdocegueira seja diagnosticada como um todo e entendida pelos médicos para que estes possam realizar melhores encaminhamentos.

Na área de educação demonstraram poucas necessidades , mas disseram ter sido nesta área onde encontraram os melhores apoios. Somente uma minoria tem necessidades atuais porque permanecem afastados dos programas por motivos econômicos devidos a quebra do apoio que o poder

público lhes oferecia ou por agravos à saúde do filho que levaram ao desligamento, ficando assim toda a família sem atendimento.

As necessidades de lazer não foram priorizadas. Os pais, na sua maioria, priorizam os deveres e ficam sobrecarregados sem lembrarem deles próprios e dos outros membros da família.

As necessidades que surgiram como mais preocupantes foram às referentes ao futuro do filho. Os pais necessitam de programas e subsídios que possam atender o filho na vida adulta, com residências e acompanhamento nos casos em que não atingiram a independência e a necessidade de intérpretes para os que alcançaram níveis de desenvolvimento que lhes permitem colocar suas idéias.

De todos estes dados e da observação psicológica que a Autora efetuou durante a entrevista, puderam-se obter avaliações referentes ao nível atual de adaptação das famílias que participaram no estudo, tendo em conta fatores orgânicos, afetivo-relacionais, sócio-culturais e produtivos.

Estas avaliações resultaram em que os casos com melhor adaptação exibem equilíbrio dos fatores acima relacionados e demonstram terem conseguido progressos pessoais. Tiveram apoio familiar e de profissionais quando chegaram no atendimento especializado, assim como de amigos, e principalmente dos pais dos outros surdocegos que freqüentam o programa. Eles reconhecem estes apoios e os consideram essenciais para suas vidas.

Os que tiveram avaliações de menor adaptação são famílias onde um ou mais membros apresentam dificuldades de saúde, especialmente depressão,

têm dificuldades econômicas mais severas, não tiveram apoios ou sentem-se sem apoio, mesmo nos casos em que este lhes foi oferecido.

Decorrente do presente estudo as seguintes necessidades de pesquisa e atuação, foram levantadas:

- Promover atividades grupais junto a grávidas, para facilitar a aquisição de conhecimentos sobre o desenvolvimento normal da criança e a importância das relações mãe-filho, pai-filho, família em geral-bebê, como alicerces da personalidade.
- Realizar estudos referentes à participação dos pais, na figura masculina, na vida dos filhos e especialmente na vida dos filhos deficientes, promovendo atividades facilitadoras.
- Promover atividades grupais pais-profissionais nos programas de atendimento pedagógico onde eles sejam parceiros iguais e tenham oportunidade de desenvolverem conhecimentos e trabalharem sentimentos de uma maneira conjunta.
- Promover o apoio e a atenção psicológica para os pais e para os irmãos de deficientes para promover as melhores adaptações, principalmente dos irmãos muito próximos em idade de nascimento.
- Aprofundamento dos estudos sobre os sentimentos dos profissionais médicos e outros profissionais da área de saúde frente à dor e ao desespero provocados pela deficiência e os mecanismos adaptativos, por eles utilizados neste confronto.

- Indagar sobre a imagem que a população em geral tem dos múltiplos deficientes, e especificamente dos surdocegos, para recolher subsídios que lhes facilitem a inserção social.
- Desenvolver redes de apoio para facilitar a hora do diagnóstico, preparando pais experientes para que possam realizar esta tarefa eficazmente.
- Promover a divulgação das múltiplas deficiências e da surdocegueira para facilitar o acesso aos atendimentos especializados por meio de publicações e inclusão do tema dentro de outras programações comunitárias como em clubes, igrejas e movimentos de desenvolvimento social.
- Desenvolver a capacitação profissional nas áreas de saúde e educação para poder atender às necessidades dos múltiplos deficientes onde eles se encontrem.
- Incentivar as ações de aproximação entre as áreas de educação especial e de saúde nos hospitais, ambulatórios, escolas e atendimentos de reabilitação, promovendo seminários, interconsultas e projetos conjuntos para favorecer o entendimento integral dos indivíduos portadores de múltiplas deficiências, entre eles os surdocegos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aberastury (1984) A paternidade in Aberastury, A & Salles E. J., A. *paternidade*. Trad. Maria Netrovsky Folberg, Artes Médicas, Porto Alegre.
- Allen, J. (1995). Working with of Dual Sensory Impaired Children: a Professional Perspective in *The Education of Dual Sensory Impaired Children*, Ed. David Etheridge, David Fulton Publishers, London.
- Alvarez Reyes, D. (1997). Discurso de Abertura, in *Actas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera*, Dbl (Deafblind International), ONCE, Madrid, España. pp.18-20
- Amiralian, M. L. T. M. (1986). *Psicologia do Excepcional, Temas Básicos de Psicologia*, E.P.U. São Paulo.

- Andrade, G. S. de (1977). Ações da ABEDEV no Brasil, *in Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV. São Paulo. pp.35-39.
- Anthony, T. L. (1996). Evaluación de Niños Pequeños com Sordoceguera, *in Resúmenes de Trabajos presentados en la V Conferencia Canadiense de Sordoceguera*. Vancouver. pp. 1-4.
- Aráoz, S. M. M de (1997). Os Trabalho dos Pais dos Surdocegos no Brasil, *in Resúmenes do I Encontro Nacional de Surdocegos*. Grupo Brasil, São Paulo. p.8.
- Assumpção Jr., F. B. (1994). Deficiência Mental. *in Psiquiatria da Infância e da Adolescência*. Coord. Assumpção Jr. F. B., Livraria Santos Editora. São Paulo.
- Augustine, I. (1997). Envolvimento de Pais e Família. *In Resúmenes do X Congresso Internacional de Educação dos Cegos*, ICEVI, São Paulo. p. 38.
- Balwin, V. (1997). National Deaf-Blind Summary, *NTAC, Teaching Research Division, Western Oregon University, Monmouth. OR*
- Banta, E. (1977). Aconselhamento Familiar *In Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV. São Paulo. pp.113-122.
- Bassetto, N. (1977). Experiências na Educação de surdos-cegos no Brasil *In Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV, São Paulo.

- Berg, C. (1995). Lucha organizada por objetivos comunes, *in Resúmenes de la Pre-Conferencia para Padres a la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 34.
- Bertone, O. & Ferioli, G. (1995). Estado atual de los Servicios para Limitados Visuales com Discapacidad Adicional en América Latina *in Educación de los Sordociegos IAEBD*, Edición Española No 3. Pg. 4 Junio 1995. London.
- Bleger, J. (1989). *Temas de Psicología: entrevista e grupos*. Trad. Rita Maria M. de Morães, Ver. Luis Lorenzo Rivera. Martin Fontes. São Paulo. 4ª ed. (Original publicado em 1980).
- Bonilla, H. (1999). As primeiras dificuldades sentidas pelas famílias, desagregação social – Mudança de hábitos *in Resúmenes da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. p. 42.
- Bove, M. & Riggio, M. (1995). La comunicación pre-linguística com ênfasis en la discapacidad severa, *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 27.
- Bresolin, A. U. (1996). Meningites Bacterianas Agudas. *in Neurologia Infantil*. Coords. Diament, A. & Cypel, S. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.
- Brown, N. (1995). Lucha organizada por objetivos comunes. Las Asociaciones de Padres, *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 34.
- Buscaglia, L. (1993) *Os Deficientes e seus Pais, Um desafio ao aconselhamento*, Trad. Raquel Mendes. Ed. Record, Rio de Janeiro.

- Cambruzzi, R. de C. S.(1998) Programa para surdocegos na Fundação Catarinense de Educação Especial, *In Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-3.
- César, J. & Soares, R de A. C. (1998). O trabalho com deficientes na Escola de Educação Especial Anne Sullivan *In Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-4.
- Chacon, D. R. (1999). A Saúde e suas implicações, *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos*. DbI, Lisboa. p. 42.
- Collins, M. T. (1995). History of Deaf Blind Education. *Journal of Visual Impairments and Blindness*. May-June. Pp. 210-212. USA.
- _____ (1999). Desenvolvimento através das Relações – Além Fronteiras, *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos*. DbI, Lisboa. p. 10.
- Conti Reed, U. & Targas Yacubian, E. M. (1996). *Síndrome de Lennox Gastaut*. In Neurologia Infantil, Diament % Cypel Coords. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.
- Cormedi. M. A. & Olmos, E. (1998). O trabalho com surdocegos na AdefAV *In Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-4.

- Curtis, P. H. (1995). Integración en la comunidad de niños y adultos sordociegos. *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 65.
- Diament, A. & Cypel, S. (1996). *Malformações Cerebrais*. In Neurologia Infantil. Diament, A. & Cypel, S. Coords. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.
- Duarte, D. F. & Maia S. R. (1998). O programa de educação para surdocegos e múltiplos deficientes sensoriais na Ahimsa, *In Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-4
- Ferioli, G. (1995). Conferencia de Córdoba - El Día de Enfoque con el Tema de las Familias y sus Preocupaciones *in Educación de los Sordociegos IAEDB*, Edición Española No 4 pg. 10 Diciembre 1995. London.
- _____ (1997). Evaluación, Programación y Seguimiento en niños limitados visuales con discapacidad adicional, *Revista Mano sobre Mano*, Año 1997 nº 1 , pp.14-16. ed. Institución Fátima, Buenos Aires.
- Ferioli, G.; Bove, M. E. & Perreault, S. (1997). Formación en América Latina: Puente al milenio *In Actas de la IV Conferencia Europea Dbl Ed. ONCE*, Madrid. p.39.
- Freud, S. (1981). *Olvido de Impresiones y Propósitos*, Psicopatología de la vida Cotidiana, Sigmund Freud Obras Completas, Tomo I, Trad. do alemão por Luis Lopez-Ballesteros y Torres, Ver. Jacobo Numhauser Tognola. 4ª Ed. (Original publicado em 1901).

_____ (1981). *Lo Siniestro*. Sigmud Freud Obras Completas, Tomo I, Trad. do alemão por Luis Lopez-Ballesteros y Torres, Verif. Jacobo Numhauser Tognola. 4ª Ed. (Original publicado em 1919).

Freeman, P. (1985). *El bebe sordo-ciego, Un programa de atención temprana*, Trad. e Ed. española pela O.N.C.E., Madrid.

Gleadson, D. (1998). Early Interactions With Children Who Are Deaf-Blind” *Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*.
<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>

Grupo Brasil, (199_). Surdocegueira, Folheto Informativo. *Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial*. São Paulo.

Heller, K. W. & Kennedy, C. (1994), Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness. *Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*.
<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>

IBGE, (1990). *Manual do Recenseador*, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Rio de Janeiro

_____ (1991). *Censo Demográfico Brasileiro de 1991*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Rio de Janeiro.

Jesus, R. M. de; Loschiavo, M. M.; Maia, S. R.; Duarte, D. F. ; Forchetti, D. ; Araújo, S. M. M. de (1999). Relacionamento entre Profissionais e Pais. *In Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. pp. 22.

- Keller, S. (1989) A Equipe Interdisciplinar. In Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-4.
- Kidney, R. (1977). Definições, Direitos e Responsabilidades do Surdo-Cego” *in Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*. AVEDEV, São Paulo. pp. 20-23.
- Lagati, S. (1995). “Deaf-Blind” or “Deafblind”? International Perspectives on Terminology, p. 306. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, May-Jun 1995.
- La-Venture, S. (1997). Envolvimento de Pais e Família, *in Resumos do X Congresso Internacional de Educação dos Cegos*, ICEVI, São Paulo. p. 38.
- Leuw, L. de (1977). Diagnóstico, Avaliação e Planejamento Educacional da Criança Surda-Cega *in Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV. São Paulo. pp. 59-72.
- Lorentzen, P. (1997). Aceptación del Niño Sordociego, *in Acta de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera de la Dbl*, ONCE, Madrid, España. pp.125-127.
- _____ (1999). Relações entre as famílias e os profissionais, *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. p.29.
- Lyra Netto, T. C. C. de & Sica Cortez, M. L. (198-). Guia para Implantação de um Programa de Pais-Apoio – *Projeto APAE*. APAE. São Paulo.

- Macy, J. A., (1973). *Educación* In Keller, H. La História de mi Vida, tradução espanhola Alvarez. L. M., Editores Asociados, México. (Original publicado em 1902).
- Maia, S. R.; Jesus, R. M. de, Rosa, D.; Duarte, D. F.; Loschiavo, M. M. (1997). El curso de la vida de algunas personas sordociegas en Brasil, *in Actas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera de la Dbl*, ONCE, Madrid, España. p. 33.
- Manreza, M. L. G. de (1996). Rubéola Congênita. In *Neurologia Infantil*. Diament, A. & Cypel, S. Coords. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.
- _____ (1996). Encefalopatia Bilirrubínica. In *Neurologia Infantil*. Diament, A. & Cypel, S. Coords. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.
- Matthews, M. (1997). Nuevas Etiologias, *in Actas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera*, Dbl (Deafblind International), ONCE, Madrid, España. pp. 107-110.
- Mc Ginnity, B. L. (1995). A Introduction to the International Organizations to Deafblindness, Sidebar on Terminology, Deaf-Blind Perspectives, *Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*.
<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>
- Meningite Research Foundation (1997). Meningite - Conditions na Syndromes that can result in deafblindness. *in Deaf Blind Education Dbl*, No 20. P.25. July-December 1997. London.

Miles, B. (1994). As causas da Surdocegueira , Deaf-Blind Perspectives, *Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*.
<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>

_____ (1998) Hablar el lenguaje de las manos hacia las manos, *Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*.
<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>

Ministério da Saúde, (1995). *Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema único de Saúde*. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Ministério da Saúde. Brasília.

Minkin, M. (1996). El impacto de tener un niño sordociego en la familia *in Resúmenes de Trabajos presentados en la V Conferencia Canadiense de Sordoceguera*. Vancouver. pp. 1-8.

Moss, K. (1997). Identifying who are Deafblind. *See/Hear. Vol 2, #2, Spring 1997. Pg.14-18*. Texas School for the Blind and Visually Impaired. U.S.A.

Moura-Ribeiro, M. V. (1996). Meningite Bacteriana Aguda no Período Neonatal. *In Neurologia Infantil*. Diament, A. & Cypel, S. Coords. 3ª edição. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte.

Munroe, S. (1995). Lucha organizada por objetivos comunes. Las Asociaciones de Padres, *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 34

Nowill, D. (1977). Palestra de Abertura *In Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*. ABEDEV, São Paulo, pp. 12-16.

- Oyarzabal, C. (1995). La pareja en su intimidad, sus temores y culpas. La aceptación de la realidad, *in Atas de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 104.
- Perreault, S. (1999). Perspectivas futuras da pessoa Surdocega - laboral - residencial - legal. *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da DbI*, Lisboa. p. 42.
- Perreault, S. & Ferioli, G. (1999). Comunicação sobre o desenvolvimento dos programas atuais e opiniões sobre mudanças futuras. *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da DbI*, Lisboa. p. 37.
- Petersen, M. I. (1998). El programa para surdocegos de CENTRAU em Curitiba. PR. *In Resumenes do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. pp. 1-6.
- Petersen, M. I.; Maia, S. R.; Araújo, S. M. M. de; Jesus, R. M. de; Ikonomides, V. M.; Arcocha, M. ; Duarte, D. F. (1999). O Despertar de uma nova Realidade *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da DbI*, Lisboa. p. 33.
- Picasso Cazon, A. R. de (1995). La angustia del que pasará cuando nosotros no estemos, *in Resumenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 104
- _____ (1997). Envolvimento de Pais e Família, *in Resumos do X Congresso Internacional de Educação dos Cegos*, ICEVI, São Paulo. pp. 1-4

_____ (1999). Associações de Pais – A importância das Associações para as famílias das pessoas surdocegas e como organizá-las, *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. p. 45.

Picasso Cazon, C. M. (1995) La componente económica, cambio de trabajo y mudanzas, *in Resúmenes da XI Conferencia Internacional para la Educación de los Sordociegos*. IAEDB, Córdoba, Argentina. p. 23.

Programa Hilton/Perkins, (19--). Folleto de divulgación de la Rubéola Congénita. *Programa Hilton/Perkins*. Wattertown, MA.

Rodríguez, Y. de (1999). Relações entre as pessoas surdocegas e o que se poderá alcançar através delas, *in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. P. 18.

Rodriguez Caicedo, G. (1997). *Educación Especial. Sordoceguera. Lecturas selectas sobre educación para sordociegos*, Ed. Fundación Conrad N. Hilton/Escuela Perkins para Ciegos.

Rubinovich, G. M. (1995) La pareja en su intimidad, sus temores y culpas. La aceptación de la realidad, *in Atas de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. p. 104.

Saraiva, N. T. de (1977). Tentativas de Implantação da Educação do Surdo-Cego no Brasil *In Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV. São Paulo.

- Schooler, J. (1998). El Censo Sordo-Ciegos: Que lo tomen en cuenta *In SEE/HEAR Tomo III Número 3. Spanish VER/OIR*,. Texas School for the Blind and Visually Impaired.
- Sernagioto, L. C. G. (1997). Atendimento de um grupo de mães de crianças com deficiências. Um enfoque operativo. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Instituto Metodista de Ensino Superior, São Bernardo do Campo. SP.
- Serpa, X. (1998). Informe de la Coordinadora, *POSCAL, Julio, 1998*. Bogotá. pp. 1-6.
- Silva, A. M. de B. (1997), *A intervenção precoce em pessoas com múltiplas deficiências* In Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, Advocacia Pública & Sociedade. Max Limonad, São Paulo.
- Simon, R. (1989). Psicologia Clínica Preventiva: Novos Fundamentos, São Paulo, EPU.
- Soarez, R. de A.(1999) Grupo de Estudo para pais in Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da DbI, Lisboa. p. 42.
- Sousa, M. M. S. de (1999). Vitor Eduardo , uma história real, Deficiência não é doença. Editora Plêiade. São Paulo.
- Talbot-Williams, S. (1997) The sense Health Awareness Campaig In Talking Sense, vol 4 No 3 autumn, p. 8.London.

- Tamoyo Fernández, M. (1997). Genética de la Retinitis Pigmentosa in Tamoyo Fernandez, M. Editor, *Manual Básico de Genética en las sorderas, cegueras y sordo-cegueras*. Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Fundación Oftalmológica Nacional. Bogota.
- Tirado, L. E. & Cuesta, A. (1997) Programa de habilitação para sordociegos in Tamoyo Fernández, M. Editor, *Manual Básico de Genética en las sorderas, cegueras y sordo-cegueras*. Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Fundación Oftalmológica Nacional. Bogota.
- Van Dijk, J., (1986). *Educational Curriculum for Deaf Blind Multi Handicaped Persons in Sensory Impairments in Mentaly Handicapped People*. David Ellis. Ed. London.
- _____ (1999). Desenvolvimento através das relações – Cuidados maternos e experiências de aprendizagem em crianças surdocegas, in *Resumos da XII Conferencia Internacional para a Educação dos Surdocegos da Dbl*, Lisboa. p.11.
- Veitzman, S. & Cardoso, L. (1998). O trabalho desenvolvido pelo setor de Baixa Visão da Santa Casa de São Paulo In *Resumos do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Famílias e Instituições*. Grupo Brasil, São Paulo. p. 41.
- Villela, E. M. B.(1999). *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*, São Paulo, Dissertação de Mestrado em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Vinterhoj, K. (1995). The Unique Nature of Deafblindness and Resulting Fundamental Considerations, *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. pp. 1-4.

Visser, T. (1995). The Unique Nature of Deafblindness and Resulting Fundamental Considerations, *in Resúmenes de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos*, IADB, Córdoba, Argentina. pp. 1-4

Waterhouse, E. J. (1997) A História da Educação do Surdo-Cego em todo o mundo *In Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual*, ABEDEV. São Paulo. pp. 26-30

Wiedermann, H-R, Kunze, J. & Dibbern, H. (1992). *Atlas de Síndromes Clínicas Dismórficas*, Ed. Manole. São Paulo.

Winnicott, D. W. (1989). *Tudo começa em casa*. Trad. Paulo Sandler. Ver. Maria Estela Heider Cavalheiro. Ed. Martins Fontes. São Paulo. 1986.

ANEXOS

Anexo 1 - Carta Convite

Queridos Pais:

Me dirijo a vocês nesta oportunidade para convidá-los a participar como entrevistados do meu trabalho de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Metodista de São Paulo com o Tema: Experiências de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais - Surdocegos. Do Diagnóstico à Educação Especial".

Com este trabalho pretendo extrair conclusões úteis para a divulgação e o desenvolvimento dos atendimentos para os surdocegos e múltiplo deficientes sensoriais, garantindo o absoluto sigilo das informações obtidas.

Caso concorde, por favor me envie esta assinada e com um telefone ou outro modo de contato para que procuremos uma disponibilidade de horários comun., que nos permita marcar uma entrevista em local a combinar.

Um grande abraço.

Susana M. Mana de Araújo

Ciente	Telefone ou recado	
Assinatura	Tel.	Recado com:

Anexo 2 – Roteiro para Entrevista

- Parentesco do entrevistado: Pai/Mãe. natural ou adotivo.
- Estado civil do entrevistado: Casado, Viúvo, Separado, Solteiro.
- Identificação do filho surdocego: Sexo, Idade, Local de Nascimento.
- Tipo de deficiência – descrição.
- Idade do diagnóstico? Deficiência Visual, Deficiência Auditiva?
- Idade do atendimento em Surdocegueira.
- Escolaridade, Profissão e Ocupação do entrevistado.
- Situação econômica da Família.
- Como você soube da deficiência do seu filho? relate esta etapa.
- Quais foram suas reações e as da família por ocasião do diagnóstico? Que apoios tiveram?
- Tiveram encaminhamentos para atendimentos de reabilitação? de que tipo?
- Foram indicadas instituições especializadas em Surdocegueira ou múltipla deficiência sensorial, e fornecido o endereço?
- Quais os atendimentos que a família preferiu para o filho com Surdocegueira? Participa neles, como?
- Seu filho surdocego continua assistindo à instituição ou está desligado?
- Qual é o nível de desenvolvimento alcançado?
- As necessidades da família a respeito do filho surdocego estão plenamente satisfeitas?, se não, quais precisam encontrar satisfação.
- Como a família se sente hoje? Em casa, no trabalho, no convívio social?