

A SURDOCEGUEIRA - "SAINDO DO ESCURO"

**Shirley Rodrigues Maia
Susana Maria Mana de Araújo**

Objetivamos ao elaborar este trabalho, organizar de forma breve e sucinta, alguns tópicos importantes para o conhecimento e compreensão da surdocegueira tanto em sua base pré-linguística quanto na pós-linguística. Dedicamos atenção a nomenclatura, ao desenvolvimento e preservação de conhecimentos por parte de surdocegos pré e pós-linguísticos como também a incidência desta condição em nossa realidade.

A Surdocegueira não é somente a perda da visão e da audição na sua totalidade, mas também é representada pelas perdas parciais da visão e audição de forma conjunta, de tal modo que a combinação causa extremas dificuldades para a pessoa, assim Kidney (1977) transcreve a definição aprovada na I Conferência Internacional que aconteceu nesse ano.

Os sentidos da audição e da visão são os sentidos que permitem a pessoa o reconhecimento do mundo a distância, fornecem informação instantânea a sua volta e facilitam o acesso à cultura. A pessoa com Surdocegueira é privada destas facilidades, ela precisa recorrer ao tato que oferece informações pontuais, mais demoradas e obtidas por meios de comunicação alternativos.

De acordo com Lagati (1995), a nomenclatura Surdocegueira vem sendo adotada pelas instituições internacionais. Os serviços especializados no Brasil, também a adotaram abandonando a palavra combinada surdo-cego, em defesa da condição imposta pela Surdocegueira que 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.

Não contamos no nosso país com um número oficial de pessoas com Surdocegueira, o IBGE (1991) divulgou um número de 87.000 Múltiplos Deficientes, entre estes encontram-se, teoricamente os Surdocegos por serem pessoas que tem mais de uma deficiência, mas muitos podem não terem sido considerados assim por causa de que a descrição de cegueira e surdez no Manual do Recenseador (IBGE, 1990) somente considera como deficientes as pessoas com perdas sensoriais totais. As perdas parciais não são consideradas nem mesmo quando existem em conjunto, como no caso da Surdocegueira.

O Censo em andamento tem questões sobre dificuldades visuais e auditivas mais abrangentes que o anterior, considerando as perdas parciais. Se os dados forem tratados de forma conjugada poderá dar uma idéia aproximada da população com surdocegueira, mas ainda não teremos dados precisos que permitam um planejamento correto das ações para o atendimento.

Nos Estados Unidos Baldwin (1997) 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.

Comparativamente no Brasil, é possível esperar uma incidência entre a população de 0 a 22 anos, de 6.000 pessoas com Surdocegueira. Sem dúvida um estudo brasileiro é necessário, mas deveríamos partir da área de saúde, já que pelo momento não temos os surdocegos atendidos nesta escala nos serviços de educação.

Bertone & Ferioli (1995), num levantamento de limitados visuais com dificuldades adicionais em países latino-americanos chegaram a um número de 135 surdocegos atendidos em Brasil. Estudo em andamento realizado pelo Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, mostra um número de 168 pessoas surdocegas no momento.

Heller & Kennedy (1994) referem como causas da surdocegueira algumas Síndromes como: Alport, Down, Trisomia 13, Usher, Goldenhard, Marshall, Stickler, Associação CHARGE, Duane, KID, Leber's, Norrie's, Pierre-Robin.e descrevem outras causas pré-natais ambientais como: Prematuridade, Eritroblastose Fetal, Hidrocefalia, Microcefalia, Rubéola Congênita, Cytomegalovirus, Herpes, Sífilis, AIDS, Toxoplasmose, álcool e drogas.

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 pós-natais que acometem crianças pequenas definindo a instalação das dificuldades antes da instalação da linguagem a Surdocegueira é considerada pré-lingüística, sendo o desenvolvimento da comunicação muito prejudicado.

O surdocego para seu desenvolvimento, depende 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.

A criança deverá adquirir informações sem dispor plenamente dos sentidos da visão e audição 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). Também é destacada 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. A integração de todas as informações possíveis é prioritária, para que as experiências obtidas auxiliem no desenvolvimento do tato que terá a máxima importância no estabelecimento da comunicação alternativa necessária aos surdocegos.

Os pais e outras pessoas deveriam manter contato com esta criança a maior parte do dia, mas às vezes, a própria criança não aceita o contato, devido a experiências desagradáveis com interações hospitalares ou por características neurológicas próprias de algumas etiologias de surdocegueira.

Winnicott (1990), refere a importância das primeiras experiências do bebê em relação com sua mãe para a formação de sua personalidade, e pelo descrito anteriormente sabemos das enormes dificuldades que são encontradas neste ponto, assim são muito importantes para que os pais possam vencer as atitudes de recusa da criança, estabelecendo um padrão de prazer na relação. Araújo (1999) conclui que a perseverança e a calma são qualidades que os pais devem adquirir com a maior urgência que seja possível, por isto programas de atendimento imediato a comunicação do diagnóstico são da maior importância.

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 estímulo através dos restos visuais e auditivos que possuem. Para que seja conseguido um atendimento adequado o diagnóstico correto é imprescindível. Por isto a divulgação da Surdocegueira como uma unidade específica de dificuldades deverá contribuir para a elucidação de alguns equívocos que prejudicam as pessoas nestas condições. Van Dijk (1986) indica para o tratamento da Surdocegueira, 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).

Algumas pessoas surdocegas desde crianças podem progredir na aquisição da cultura, outras conseguirão habilidades básicas de socialização, mas todos necessitarão de apoio comunitário, especificamente fornecendo intérpretes de seus sistemas de comunicação alternativos ou adaptados.

É importante considerar a surdocegueira como uma deficiência a ser tratada de uma maneira unitária para que possam serem supridas às necessidades das pessoas, que de outro modo não conseguem entender o mundo que as rodeia. São necessários trabalhos de inter-relação entre as áreas educacionais, de saúde, de serviço social, lazer e trabalho para conseguir igualdade de oportunidades.

Alvarez Reyes (1997), ele próprio surdocego, descreve as conquistas de muitas destas pessoas. Hellen Keller é a representante mais famosa entre os surdocegos. Sem visão nem audição desde os primeiros anos de sua vida, conseguiu, com o auxílio de sua professora Anne Sullivan alcançar um nível de desenvolvimento que possibilitou converter-se numa escritora. Ela percorreu o mundo encantando todos pela sua luta em favor da educação dos deficientes, especialmente os surdocegos.

Alvarez Reyes op.cit. informa ainda muitos outros 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, contribuindo para o desenvolvimento dos atendimentos, e coloca:

"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." p.20

A divulgação da Surdocegueira é um ponto fundamental, Aráoz (1999) descreve que no caso dos Surdocegos congênitos a atuação dos pais foi e continua sendo da máxima importância para a divulgação dos conhecimentos e a expansão dos atendimentos, reunidos em associações que lhes permitem atingir estes objetivos. Também relata como no Brasil, para obterem maior sinergia, os pais, os surdocegos adultos independentes e os profissionais fazem parte do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocegos e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, no intuito de ampliar e desenvolver estes atendimentos.

Referencias Bibliográficas

Alvarez Reyes, D. (1997). Discurso de Apertura, in Atas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera, Dbl (Deafblind International), ONCE, Madrid, España.

Aráoz, S. M. M de (1999). Experiencias de Pais de Múltiplos Deficientes Sensorias - Surdocegos: Do Diagnóstico à Educação Especial Dissertação de Mestrado em Psicologia pelo Programa de Pós Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Metodista de São Paulo. São Bernardo do Campo SP.

Balwin, V. (1997). National Deaf-Blind Summary, NTAC, Teaching Research Division, Western Oregon University, Monmouth. OR

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.

Bove, M. & Riggio, M. (1995). La comunicación pre-linguística com énfasis en la discapacidad severa In Atas de la XI Conferencia Internacional para a educação dos surdocegos, IADB, Córdoba, Argentina. p.4

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>

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.

Lagati, S. (1995). "Deaf-Blind" or "Deafblind"? International Perspectives on Terminology, p. 306. Journal of Visual Impairment & Blindness, May-Jun 1995.

Van Dijk, J., (1986). Educational Curriculum for Deaf Blind Multi Handicapped 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 DbI, Lisboa. p.11.

Winnicott, D. W. (1990). Parte IV Da Teoria do Instinto à Teoria do Ego. in A Natureza Humana. Imago Editor a. Rio de Janeiro.