

ASPECTOS BIOPSSICOSSOCIAIS NA SURDOCEGUEIRA *BIO PSYCHO SOCIAL ASPECTS IN DEAF BLINDNESS*

Susana Maria Mana de ARÁOZ¹
Maria da Piedade Resende da COSTA²

RESUMO: o presente artigo tem por objetivo discutir aspectos biopsicossociais referentes a pessoas com surdocegueira e suas famílias com o objetivo trazer a tona estas questões que se tem mostrado importantes para o desenvolvimento dos atendimentos aos surdocegos. Está baseado em dados bibliográficos de pesquisas com pais e outras divulgações abordando as causas que são, principalmente, Rubéola Congênita, prematuridade, infecções, acidentes, síndromes genéticas ou não. Coloca as conseqüências das mesmas, o desenvolvimento educacional alcançado e as necessidades das famílias em aspectos ligadas às áreas da saúde, educação, lazer, segurança e inclusão social. Também trata da adaptação das famílias ao impacto produzido pela surdocegueira tendo em conta aspectos orgânicos, afetivo-relacional, sócio-culturais e de produtividade. Reflete sobre a necessidade da divulgação dos conhecimentos e da ação conjunta de todas as partes envolvidas nos mais diversos aspectos da vida dos surdocegos para conseguir o desenvolvimento dos atendimentos para os surdocegos.

PALAVRAS-CHAVE: surdocegueira; saúde; educação especial; adaptação familiar; pais.

ABSTRACT: the objective of the present article is to discuss bio-psycho-social aspects related to people with deaf blindness and their families so as to highlight those issues that have become important for the development of working methods in deaf blindness. It is based on bibliographic data found in research with parents of deaf blind children and other publications that deal with the causes of the condition. The main causes are congenital German measles, prematurity, infection, genetic or non genetic syndromes. The authors discuss the results of the various presentations, the expected educational development and the needs of the families in aspects related to health, education, leisure, safety and social inclusion. They also discusses issues of family adaptation to the impact produced by deaf blindness, taking into account organic, social-cultural, affect and inter-relational aspects, as well as productivity. The article reflects on the importance of divulging information and of common actions by all involved in the various aspects of the life of the deaf blind in order to achieve working methods in the field of deaf blindness.

KEYWORDS: deaf blindness; health; special education; family adaptation; parents.

¹ Professora no Curso de Pedagogia do Centro Universitário Luterano de Ji-Paraná RO* CEULJI/ULBRA. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos UFSCar. E-mail: prof_susana_araoz@globo.com

² Orientadora do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial PPGEs da Universidade Federal de São Carlos UFSCar. E-mail: piedade@power.ufscar.br

1 INTRODUÇÃO

A Surdocegueira é divulgada por Brasil (2002) e remontando na bibliografia pode-se encontrar como definição que é considerada como a combinação de “(...) 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.” (KIDNEY, 1977, p. 20).

Aráoz (1999) salienta que nesta definição a palavra chave é combinação. A pessoa com uma perda substancial da visão e audição experimenta uma combinação de privação de sentidos que pode causar extrema dificuldade para alcançar as metas essenciais da vida.

Essas circunstâncias determinam aspectos biopsicossociais a serem considerados nas pessoas surdocegas e suas famílias que são abrangentes pelas características da Surdocegueira que pode ter causas pré, peri e pós-natais. Estão entre eles questões ligadas a saúde, educação, lazer e convívio social, que mostram variações de acordo com as etiologias e a idade em que aconteceram.

O tema foi desenvolvido com base em dados retirados de pesquisas realizadas com pais de surdocegos e outras fontes bibliográficas. O objetivo é trazer a tona estas questões que são importantes para o desenvolvimento dos atendimentos aos surdocegos de acordo com Brasil (2002) que divulga, pela primeira vez oficialmente, orientações para a educação infantil direcionadas à Surdocegueira.

2 DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

O estudo (ARÁOZ, 1999) foi desenvolvido tendo como fonte de informação com 19 mães e um pai de surdocegos entre 4 e 39 anos que freqüentavam uma instituição de ensino especializado na Grande São Paulo. Os dados foram coletados por meio de entrevistas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As causas da surdocegueira levantadas foram: nove casos por Rubéola Congênita e 11 casos por Outras Etiologias, como demonstrado na Figura 1.

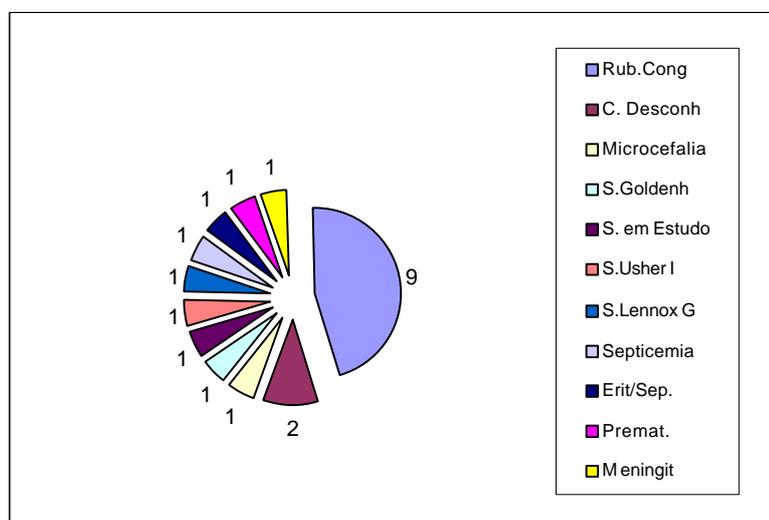


Figura 1 - Causas da surdocegueira (Fonte: ARÁOZ, 1999).

A seguir serão realizadas algumas considerações e 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 malformação 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, 2006; MANREZA, 1996a).

Quando a infestação ocorre em um 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, nos Estados Unidos (WATERHOUSE, 1977), havia 2000 crianças com seqüelas de Rubéola sendo atendidas. Segundo Balwin (1997), o número de crianças com seqüelas de Rubéola Congênita em atendimento era 368, mostrando que, esta causa, que foi tão importante no passado, perdeu espaço para outras causas congênicas que aparecem no seu estudo com 895 casos.

A Rubéola Congênita pode ser controlada, principalmente, pela insistência na vacinação de crianças e de mulheres que não tenham imunidade e

programem ter filhos. Neste último caso, devem-se tomar os cuidados recomendados pelo médico, porque a vacina pode causar em mulheres grávidas ou que engravidem imediatamente, após a aplicação, os mesmos efeitos que a doença, (MANREZA, 1996b).

Outras muitas causas existem. No estudo de Aráoz (1999) figura como Outras Etiologias demonstradas na Figura 1 e correspondem aos seguintes casos: a) Congênito Desconhecido (2); b) Microcefalia (1); c) Síndrome de Goldenhar (1); d) Síndrome em Estudo (1); e) Síndrome de Usher Tipo I (1); f) Síndrome de Lennox Gastaut (1); g) Septicemia (1); h) Eritroblastose Fetal/Septicemia (1); i) Prematuridade (1); e j) Meningite (1).

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

Congênita Desconhecida: aparece como causa de deficiências, segundo os levantamentos, em aproximadamente 10% dos casos observados (ASSUMPÇÃO Jr., 1994). Em geral não apresentam danos 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 ao gene recessivo, outras por incidência de raios X e outras por acometimentos desconhecidos na embriogênese, de acordo com Diamant e Cypel (apud ARÁOZ, 1999), que coloca que, no caso observado, a microcefalia é acompanhada de dificuldades visuais e auditivas.

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 malformação 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 (MOSS, 1997).

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, 2006; TAMOYO; TAMOYO, 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 a realização do transplante de córnea. Suspeita-se de que se trata de uma síndrome de origem genética e deve ser acompanhada constantemente porque ainda está em estudo (ARÁOZ, 1999).

Continuando com o demonstrado na Figura 1, dentro dos 11 casos de surdocegueira por outras etiologias encontram-se quatro casos por causas perinatais. 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. Segundo Conti Reed e Targas Yacubian (apud ARÁOZ, 1999), o prognóstico é reservado mesmo nos pacientes cujas crises são controladas porque se comprova deterioração psíquica e intelectual, talvez pelo efeito cumulativo das drogas usadas no combate às convulsões ou por falta de estimulação social.

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. Fica assim a bilirrubina livre afetando o sistema nervoso. O tratamento exigido são transfusões totais de sangue denominadas exanguíneas transfusões. Manreza (1996b) coloca que a avaliação do 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 (HELLER; KENNEDY, 2006; MANREZA, 1996b).

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 das 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 (MILES, 2006; MOURA-RIBEIRO, 1996).

Prematuridade: é a condição da criança que nasce sem ter cumprido o tempo normal de gestação. Quanto menor é 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, 2006; MATTHEWS, 1997).

Continuando com a exposição das Outras Etiologias de acordo com a Figura 1, há um caso por causa pós-natal:

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

A meningite é a inflamação das meninges 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, 2006).

Dentre os aspectos psicossociais, Aráoz (1999) mostra que foram levantados dados referentes ao desenvolvimento de habilidades alcançado por este grupo de surdocegos que podem ser observados nas Figuras 2 e 3. Os dados foram analisados de acordo com conceitos utilizados na instituição especializada que os surdocegos, filhos dos pais participantes, freqüentavam. São 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 Pessoal: 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 usados.

Entre os nove sujeitos surdocegos por Rubéola Congênita que têm mais de 20 anos encontra-se um caso com Conceitos de Ensino Médio e um caso com desenvolvimento de Atividades de Vida Pessoal.

Entre os casos que têm entre 10 e 20 anos, um caso foi avaliado com desenvolvimento de Atividades de Vida Pessoal, comer, vestir-se, tomar banho. Dois casos com Atividades de Vida Social, além das anteriores, podiam ser observados aceitação e gosto pela participação em visitas a instalações comunitárias, supermercados, parques e lojas. Um caso com desenvolvimento em nível de Colaboração participando em atividades mais elaboradas no lar e na escola em parceria com crianças e adultos, como cozinhar e realizar artesanato.

Entre os casos com menos de 10 anos, encontram-se três casos com desenvolvimento em nível de Colaboração. Na Figura 2, encontram-se demonstrados os dados recolhidos referentes ao desenvolvimento alcançado nos casos de Rubéola Congênita.

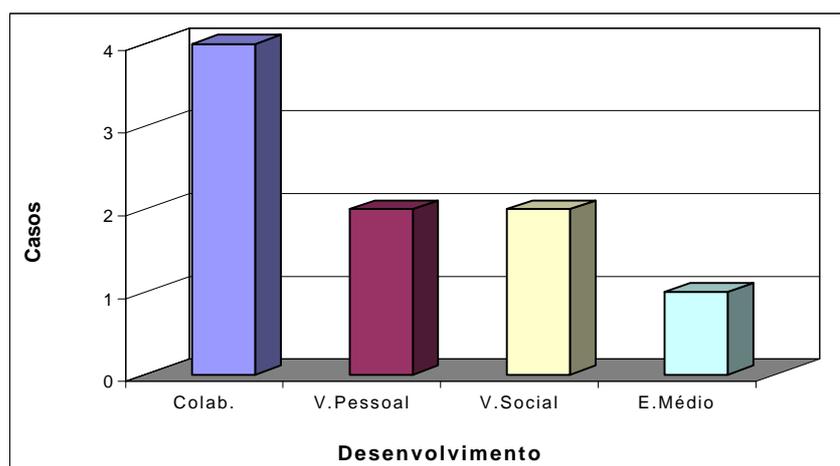


Figura 2 - Desenvolvimento alcançado nos casos de Rubéola Congênita (ARÁOZ, 1999).

Nos casos de Rubéola Congênita, os níveis de desenvolvimento alcançados demonstram a grande variedade das dificuldades. Uma pessoa que teve Rubéola Congênita em estados de embriogênese menos avançados terá mais dificuldades para atingir níveis de desenvolvimentos elevados e desempenhar uma vida comunitária satisfatória, necessitando de diagnóstico e atendimento precoces.

Em outros casos, quando a Rubéola Congênita afetou a pessoa em estados de embriogênese mais elevados, o desenvolvimento, geralmente, fica menos prejudicado, aparecendo, por vezes, somente surdez. Mesmo quando se instalam outras dificuldades, o desenvolvimento pode atingir graus mais elevados. Nestes

casos, também o diagnóstico e atendimento precoce são fundamentais para superar as primeiras dificuldades e garantir o máximo de desempenho.

Na Figura 3, encontram-se demonstrados os dados de desenvolvimento referentes aos casos de Outras Etiologias.

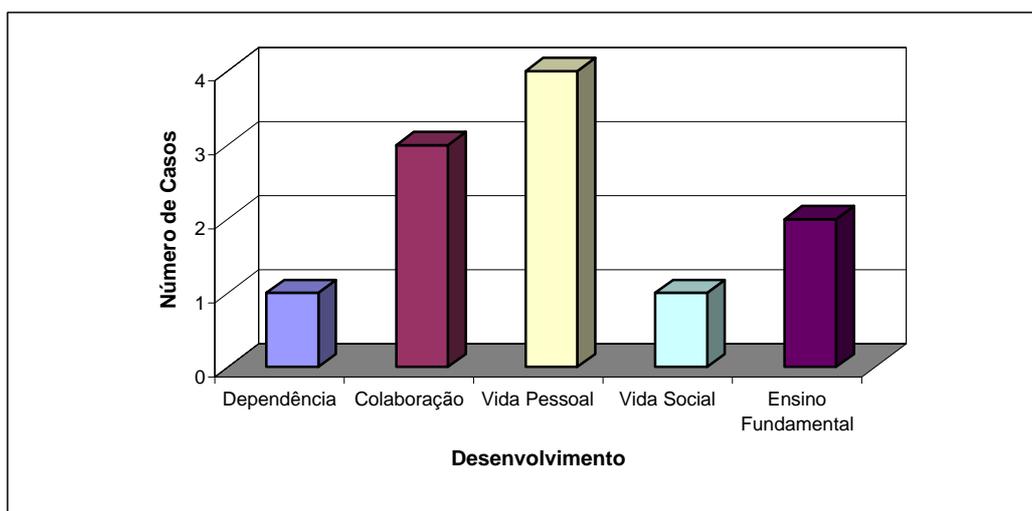


Figura 3 - Desenvolvimento alcançado nos casos de Outras Etiologias (ARÁOZ, 1999).

Entre estes 11 casos de surdocegueira por Outras Etiologias, a variabilidade no nível de desenvolvimento com idade superior a 20 anos, encontra-se um caso com Atividades de Vida Social.

Entre os que têm idades entre 10 e 20 anos, dois casos foram avaliados com Conhecimentos de Ensino Fundamental. Três casos com Atividades de Vida Pessoal. Um caso no nível de Colaboração e um caso 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, encontra-se um caso com Atividades de Vida Pessoal e dois casos em 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 foi tardio.

Aráoz (1999) relata que dentre os 20 casos estudados, 2 abandonaram os atendimentos educacionais devido a razões de agravo à saúde e de perda de

bolsa-auxílio do município de origem. Estes dados mostram indícios da necessidade de constante aperfeiçoamento para encontrar formas de atendimento adequadas e também a de divulgação para abranger as regiões onde possam existir pessoas com necessidade dos conhecimentos em surdocegueira ou múltipla deficiência com comprometimentos sensoriais.

Ainda, constata-se no referido estudo que os entrevistados relataram as necessidades das famílias perante a deficiência do filho surdocego nas categorias com as seguintes necessidades: a) saúde; b) educacionais; c) lazer da família; e, d) futuro do filho, que foram denominados de um modo geral como Necessidades Biopsicossociais.

A Figura 4 demonstra o número de citações por eles realizadas em cada categoria.

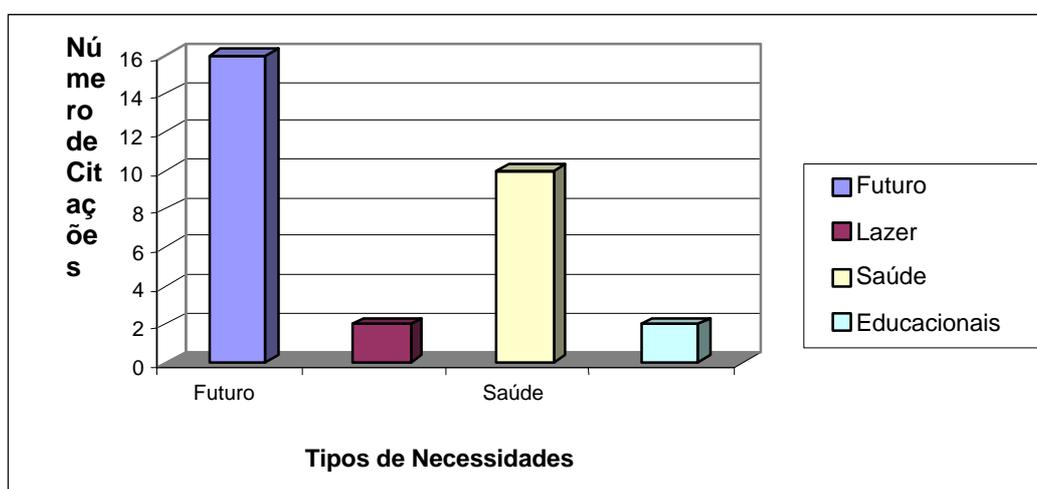


Figura 4 - Necessidades Biopsicossociais (ARÁOZ, 1999).

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 útil para compreender as reações do filho.

Segundo Aráoz (1999), foram essas as necessidades demonstradas pelos pais de surdocegos que chegaram ao diagnóstico e eram atendidos em um programa especializado. Os entrevistados afirmaram que sentiam a necessidade de diagnósticos que levassem em conta todas as dificuldades de seus filhos para que fossem atendidos integralmente. Tiveram que fazer todos os diagnósticos separadamente, o que provocou muitas dificuldades para integrar as informações.

Preocupações com educação: as preocupações com educação apareceram somente em duas entrevistas realizadas por Aráoz (1999) 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 recusava ir à escola, sendo que durante vários anos freqüentou-a com prazer. A mãe mostrava-se insegura a respeito da rotina de atividades que lhe era atribuída. Neste caso, e em outros levantados em documentos da Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais (ABRAPASCEM, 2002), com 80 pais residentes em várias localidades do país, constata-se a necessidade de os pais entenderem melhor os programas educativos dos filhos.

Para a maioria dos entrevistados por Aráoz (1999) não existia preocupação naquele momento porque consideravam o programa que o filho estava assistindo, adequado para suas necessidades e as da família.

Preocupações com o lazer: as preocupações com lazer são as que menos aparecem, mas nem 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 em grupos com famílias, sensibilizando sobre o cuidado necessário com o lazer, têm trazido muitos benefícios e são requisitados pelas mesmas (MINKIN, 1996; ABRAPASCEM, 2002).

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 responsabilidade de cuidar do irmão. Sentem necessidades de programas especiais para surdocegos adultos.

A questão da independência do filho aparecer fortemente e pode ser ilustrada na fala: *Não quero morrer antes de meu filho...o que será quando eu e o pai não estejamos mais aqui para cuidar dele?* (sic) (ARÁOZ, 1999). A falta de estrutura para este fim angústia muito os pais. Picasso (1995) aborda esta preocupação como sendo fundamental 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 também sentem esta preocupação e por conta própria ou juntamente com outras organizações mantêm programas de atenção às necessidades dos adultos surdocegos, como: 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: a distância entre a residência e os centros de atendimentos não foram especificamente colocada 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 e Perreault (1997) afirmam 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 adaptação das famílias ao impacto produzido pela surdocegueira pode ser observada tendo em conta aspectos orgânicos, afetivo-relacional, sócio-culturais e de produtividade seguindo os fundamentos adaptativos de Simon (1989), sem, no 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.

Bom: 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 consideram insuficientes.

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

As condições de adaptação da família podem ser observadas na Figura 5.

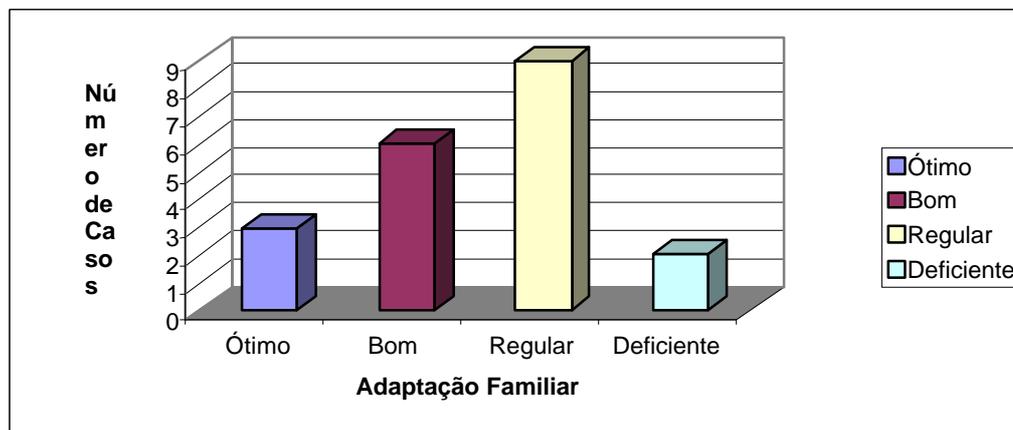


Figura 5 - Adaptação familiar (ARÁOZ, 1999)

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 mais já alcançaram um bom esclarecimento

e estão engajadas nas lutas pelos direitos de seus filhos. Encontram-se, entre elas, algumas com filhos surdocegos congênitos 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 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.

Para apoiar os aspectos psíquicos mencionados Amiralian (1989), Buscaglia (1993), Jesus et. al.(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.

O trabalho de levantamento de dados desenvolvido pela Abrapasem (2002) confirma e amplia as informações dos dados da pesquisa de Aráoz (1999). A preocupação com as atividades de lazer, que não se mostrou importante no estudo de Aráoz (1999), entretanto, apareceu com frequência nos dados levantados por Abrapasem (2002), mesmo que não foi realizado um estudo estatístico sobre esses dados. Pode-se inferir que por serem estas famílias associadas da instituição que oferece apoio e oportunidades neste sentido, elas já estão mais alerta para a satisfação integral das necessidades da família.

Ainda em Abrapasem (2002) pode-se observar que surgiram anseios de contar com programas educacionais próximos de suas residências indicando a necessidade de um programa inclusivo que possa dar atenção aos surdocegos nos diferentes estabelecimentos educacionais, sem distinção de estados ou municípios, sejam eles próximos ou distantes dos grandes centros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os aspectos biopsicossociais ligados à Surdocegueira têm relação com as causas que determinaram a deficiência e com os atendimentos oferecidos. Quanto mais cedo a pessoa for atingida por algum fator patogênico determinante da Surdocegueira maiores dificuldades ela terá para no seu desenvolvimento.

Também a presteza com que ela receba atendimento adequado é importante por isso fica demonstrada a necessidade de divulgação constante de todos os conhecimentos relacionados à surdocegueira. Profissionais de todas as áreas precisam estar envolvidos em todos os cantos do país porque as solicitações das famílias dos Surdocegos indicam necessidades amplas nas áreas de saúde, lazer, segurança e educacionais, nos mais diversos locais do país.

A necessidade de inclusão na vida comunitária em geral e nos programas de educação e saúde em particular é presente em todos os documentos analisados e a importância de compartilhar o aprendido pela vivência com outras famílias em condições semelhantes também é manifesta. Isto mostra a necessidade de que as associações de pais tenham programas destinados ao apoio amplo às famílias e elas por sua vez tenham o apoio das políticas públicas para realizar sua tarefa.

Para que todas as necessidades sejam atendidas devem ser ampliadas as parcerias entre os serviços de saúde e educação com apoio às instituições que realizam o atendimento às necessidades biopsicossociais na Surdocegueira, tanto das pessoas surdocegas como também das famílias, que são as encarregadas de dar o suporte básico necessário para elas.

REFERÊNCIAS

- AMIRALIAN, M. L. T. M. *Psicologia do excepcional: temas básicos de psicologia*. São Paulo: E.P.U., 1989.
- ABRAPASCEM. Pesquisa de opinião com os sócios. *Atas da Diretoria Executiva*. n 1. São Paulo: Abrapascem, 2002.
- ARÁOZ, S. M. M. *Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais: surdocegos: do diagnóstico à educação especial*. 1999. 139 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Metodista de São Paulo/UMESP, São Bernardo do Campo, 1999.
- ASSUMPÇÃO Jr., F. B. Deficiência Mental. In: ASSUMPÇÃO Jr. F. B. *Psiquiatria da infância e da adolescência*. São Paulo: Livraria Santos Editora, 1994.
- BALWIN, V. *National deaf-blind summary*, NTAC, Teaching Research Division, Western Oregon University: Monmouth OR, 1997.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretária de Educação Especial. *Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais*. Dificuldades de comunicação e sinalização: surdocegueira e múltipla deficiência sensorial. 2. ed. Brasília: MEC/SEESP, 2002.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- FERIOLI, G.; BOVE, M. E.; PERREAULT, S. Formación en América Latina: puente al milenio. In: ACTAS DE LA IV CONFERENCIA EUROPEA DbI., 1997. Madrid, *Anais...*, Madrid: ONCE. p. 39.
- HELLER, K. W.; KENNEDY, C. Etiologies and characteristics of deaf-blindness. *Deaf-Blind Perspectives, Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind*. Disponível em: <<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>> Acesso em: 25 mar. 2006.
- JESUS, R. M. et al. Relacionamento entre profissionais e pais. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS DA DbI, 12, Lisboa. *Resumos...*, Lisboa: Casa Pia, 1999. 1CD.

KIDNEY, R. Definições, Direitos e responsabilidades do surdo-cego. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO DO DEFICIENTE AUDIOVISUAL, São Paulo. *Anais ...*, São Paulo: ABEDEV, 1977. p. 20-23.

LORENTZEN, P. Relações entre as famílias e os profissionais. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS DA DbI, 12., Lisboa. *Resumos...*, Lisboa: Casa Pia, 1999. 1CD.

MANREZA, M. L. G. de. Rubéola congênita. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. (Coord.) *Neurologia infantil*. São Paulo: Editora Atheneu. 1996a. p. 443 – 461.

_____. Encefalopatia bilirrubínica. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. (Coord.) *Neurologia infantil*. São Paulo: Editora Atheneu. 1996b. p. 761 – 773.

MATTEWS, M. Nuevas etiologias. In: CONFERENCIA EUROPEA SOBRE SORDOCEGUERA DE LA DbI, 4., Madrid. *Actas...*, Madrid: ONCE, 1997. p. 107-110.

MILES, B. Causas de la Sordoceguera. *Deaf-blind perspectives, clearinghouse on children who are deaf-blind*. Disponível em: <<http://www.tr.wou.edu/dblink/index.htm>>. Acesso em: 25 mar. 2006.

MINKIN, M. El impacto de tener un niño sordociego en la familia. In: CONFERENCIA CANADIENSE DE SORDOCEGUERA, Vancouver. *Resumos...*, 1996, p. 1-8. CDBA, Toronto.

MOSS, K. Identifying who are deafblind. *Texas School for the Blind and Visually Impaired*. v. 2, n. 2, p. 14-18, 1997.

MOURA-RIBEIRO, M. V. Meningite bacteriana aguda no período neonatal. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. *Neurologia infantil*. São Paulo: Editora Atheneu, 1996. p. 774- 777.

PERREAULT, S. Perspectivas futuras da pessoa surdocega – laboral – residencial – legal. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS DA DbI, XII, 1999. Lisboa. *Resumos...*, Lisboa: Casa Pia, 1999. 1CD.

PICASSO, A. R. De La angustia del que pasará cuando nosotros no estemos. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS DA IADB, 11, Córdoba, 1995. *Resumenes...*, Córdoba: IADB, 1995. p. 104.

SIMON, R. *Psicologia clínica preventiva: novos fundamentos*. São Paulo: EPU, 1989.

TAMOYO, M.; TAMOYO G. Genética de la retinitis pigmentosa In: TAMOYO, M. *Manual basico de genetica en las sorderas, ceguerras y sordo-ceguerras*. Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Fundación Oftalmológica Nacional. Bogota. 1997, p. 101 – 108.

VILLELA, E. M. B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. 1999, 191 f. (Dissertação de Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

WATERHOUSE, E. J. A história da educação do surdo-cego em todo o mundo. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO DO DEFICIENTE AUDIOVISUAL, São Paulo. *Anais ...*, São Paulo: ABEDEV, 1977. p. 23-25.

Recebido em 23/05/2007

Reformulado em 29/10/2007

Aprovado em 25/02/2008