



Universidades Lusíada

Gaspar, Tânia, 1977-
Branquinho, Cátia Sofia dos Santos, 1986-
Rebello, António Martins Fernandes, 1954-
Antunes, Madalena
Martinho, Fátima
Silva, Paula Liques da
Oliveira, Ana Maria dos Santos, 1980-

Surdocegueira : crianças e jovens surdocegos em Portugal

<http://hdl.handle.net/11067/3539>

<https://doi.org/10.34628/nqw8-k142>

Metadados

Data de Publicação

2015

Resumo

A surdocegueira, apesar do seu longo passado e história, é ainda uma deficiência desconhecida por muitos. Em Portugal e no grupo das crianças e jovens, as necessidades e características da pessoa surdocega são ainda ignoradas. Num estudo com uma amostra de 34 jovens surdocegos entre os 2 e os 25 anos de idade, constatou-se que esta população é maioritariamente do sexo masculino, solteira/divorciada, não tem um nível de escolaridade e conta com o suporte de familiares. Sendo que grande parte des...

Palavras Chave

Pessoas surdocegas - Portugal

Tipo

article

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-IPCE] RPCA, v. 06, n. 1 (Janeiro-Junho 2015)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T05:20:23Z com informação proveniente do Repositório

SURDOCEGUEIRA: CRIANÇAS E JOVENS SURDOCEGOS EM PORTUGAL

Tania Gaspar & Cátia Branquinho

Universidade Lusíada de Lisboa

António Rebelo

Universidade Lusíada de Lisboa

Casa Pia de Lisboa, I.P.

Antunes, M.

Martinho, F.

Liques da Silva, P.

Oliveira, A.

Casa Pia de Lisboa, I.P.

Contacto para correspondência:

Tânia Gaspar

Universidade Lusíada de Lisboa

Rua da Junqueira 188-198, 1349-001 Lisboa

tania.gaspar@edu.ulusiada.pt

Agradecimentos: a todos os doze profissionais participantes e aos nossos parceiros, Instituto de Segurança Social, I.P., Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P, Ministério da Ciência e Educação, Associação Portuguesa de Cegos Amblíopes de Portugal e Associação Presença. Este estudo foi financiado pelo Programa Operacional de Assistência Técnica/Fundo Social Europeu (POAT/FSE) (Projeto n.º 000401402011), Quadro de Referência Estratégica Nacional (QREN).

Resumo: A surdocegueira, apesar do seu longo passado e história, é ainda uma deficiência desconhecida por muitos. Em Portugal e no grupo das crianças e jovens, as necessidades e características da pessoa surdocega são ainda ignoradas.

Num estudo com uma amostra de 34 jovens surdocegos entre os 2 e os 25 anos de idade, constatou-se que esta população é maioritariamente do sexo masculino, solteira/divorciada, não tem um nível de escolaridade e conta com o suporte de familiares. Sendo que grande parte destes indivíduos deve os seus comprometimentos a uma origem pós-natal, nasce ou fica surdocego até aos dois anos e apresenta comprometimentos ao nível da cegueira e surdez profunda.

Palavras-chave: Surdocegueira; Portugal; Jovens; Caracterização; Situação

Abstract: Despite its long history and past, deaf blindness is still an unknown disability for many. In Portugal and in the group of children and youth, the needs and characteristics of the deafblind person is still ignored.

In a study with a sample of 34 young deafblind between 2 and 25 years old, it was found that this population is mostly male, unmarried/divorced, don't have a level of education and has family support. Since most of these individuals should its commitments to a postnatal origin, born deafblind or is up to two years and presents compromises at level of blindness and profound deafness.

Key-words: Deafblindness; Portugal; Youth; Characterization; Situation.

Introdução

A surdocegueira, apesar de comprometer um número significativo de pessoas no país e no mundo, foi alvo de várias definições até chegar aquela que hoje conhecemos. Apenas nos anos 90, na XII Conferência Mundial do Estoril, a Deafblind International (DBI) definiu a surdocegueira como a associação de diferentes graus de deficiência visual e auditiva que aumentam o impacto de uma sobre a outra, originando consequências únicas no indivíduo, ao nível da saúde, educação, comunicação, desenvolvimento, acesso à informação e mobilidade (Chiari et al., 2006). Cada pessoa surdocega enfrenta as suas próprias dificuldades, divergindo no seu grau de perda da visão e audição, idade de início, desenvolvimento da linguagem, modo de comunicação, nível de independência e necessidades (Dalby et al., 2009). Os problemas de visão e audição são vistos como incapacidades e problemas médicos. Contudo, a maior preocupação dos afetados por ausência parcial ou total de visão e/ou audição são frequentemente como viver, aprender e comunicar. Sendo as suas dificuldades geralmente relacionadas com a conquista de metas educacionais, vocacionais e de lazer (Du Feu & Fergusson, 2003; Arias, Zeferino & Barros Filho, 2006).

Assim, depreende-se que alguém que apresente uma perda moderada, terá diferentes dificuldades ou necessidades de uma pessoa que vivencie perdas profundas da visão e audição. No estudo da combinação das perdas da pessoa

surdocega, são formados quatro grupos para incluir o indivíduo com diferentes comprometimentos: 1) surdez profunda e cegueira; 2) surdez e baixa visão; 3) comprometimento auditivo e cegueira; 4) alguma visão e audição (Chen, 1999; Miles & Riggio, 1999, citado por Cormedi, 2011). O mesmo acontece com a idade de início dos comprometimentos, uma surdocegueira congénita ou posteriormente desenvolvida, tem diferentes implicações e frequentemente um processo progressivo (Göransson, 2008).

O nível de desenvolvimento da linguagem, difere face ao processo de aquisição, entre surdocegueira pré-linguística, em que a pessoa adquire a incapacidade antes da aquisição da linguagem, desenvolvendo o olfato e o contacto corporal como sentidos compensadores, ou pós-linguística, em que a pessoa fica com os seus sentidos visual e auditivo comprometidos após a aquisição da linguagem, revelando diferentes dificuldades de comunicação, comparativamente à pessoa com surdocegueira pré-linguística, e resultando noutros problemas, como a aceitação emocional da perda, limites e dependência de recursos (Massini, Teodoro, Noronha & Ferraz, 2007).

Na experienciação da surdocegueira, quatro grupos podem ser identificados. Aqueles que têm surdocegueira congénita: 1) pessoas com comprometimentos visuais e auditivos desde o nascimento ou idade precoce, antes do desenvolvimento da comunicação e linguagem; e os que têm surdocegueira adquirida: 2) pessoas cegas desde o nascimento ou idade precoce, e posteriormente se tornaram surdas ou com incapacidades ao nível da audição; 3) pessoas que são surdas desde o nascimento ou infância precoce e no decorrer da têm uma perda da visão; 4) pessoas que adquiriram uma combinação de comprometimentos visuais e auditivos numa fase mais tardia da vida (Alley & Keeler, 2009). Para além dos comprometimentos visual e auditivo, a pessoa surdocega pode ainda ter outras incapacidades associadas, como as funções intelectual, motora, voz, e funções sensoriais adicionais como o olfato, o paladar, e o tato (Janssen, Riksen-Walraven & Van Dijk, 2004; Göransson, 2008; Aráoz, 1999).

Se as especificidades da pessoa com surdocegueira variam, as causas também. Para agrupar as etiologias da combinação dos comprometimentos da visão e audição, Alsop (2002) defende o agrupamento das pessoas surdocegas em quatro grupos distintos: 1) hereditário – podendo associar-se à síndrome de Usher, geralmente distinguida por surdez congénita e perda gradual do campo visual a partir do período da pré-adolescência; 2) pré-natal – frequentemente relacionada com complicações congénitas originadas por infeções; 3) complicações no nascimento – como prematuridade; 4) pós-natal – relacionada com infeções, meningite, traumas ou tumores.

Apesar de existirem alguns trabalhos na Europa sobre a situação e suporte da pessoa surdocega, a compreensão das circunstâncias de vida da maioria desta população é ainda complicada (Swiss National Association of and for the Blind, 2012). Em Portugal, com a escassez de estudos, é ainda difícil perceber a etiologia da surdocegueira das pessoas surdocegas, o grau das suas perdas, idade de início, qual a perda que primeiro se iniciou, altura do seu diagnóstico, nível de desenvolvimento da linguagem, forma de comunicação e nível de independência. No

entanto, com a divergência funcional do surdocego, torna-se urgente a identificação e caracterização das necessidades desta população (Dalby et al., 2009), promovendo o seu desenvolvimento global e integração nos seus contextos de vida.

As unidades de apoio especializado para surdocegos podem ser o apoio necessário à adaptação e integração. Estas unidades que constituem uma resposta educativa especializada e promovem a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para a continuação dos estudos ou para uma adequada preparação para a vida escolar ou profissional (Lei n.º 21/2008 do Diário da República Portuguesa), são a fonte de ajuda mais preparada para receber o surdocego.

Metodologia

Instrumento

Para a recolha dos dados e com a finalidade de caracterizar e identificar as necessidades das pessoas surdocegas residentes em Portugal, foi elaborado um questionário pelo Centro de Educação e Desenvolvimento António Aurélio da Costa Ferreira (CED AACF) e seus parceiros, submetido para análise e aprovação à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) e ao departamento de Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar do Ministério da Educação (MIME).

O instrumento permitia recolher informações: sobre os organismos respondentes, o número de entidades que intervêm com esta população, a sua distribuição pelo país, identificação, estatuto jurídico e o responsável pelo preenchimento; as características da pessoa surdocega: identificação, altura em que se tornou surdocega, se tem conhecimento da etiologia da sua problemática, nível de comprometimento da função visual e auditiva, existência de funções adicionais afetadas; e a caracterização: nível de escolaridade, situação face ao trabalho, com quem vive a maior parte do tempo, localização da residência, com quem fica quando tem de permanecer em casa, e se beneficia de algum tipo de apoio social e se sim, qual o apoio.

Este questionário possuía um carácter de confidencialidade e um guião para auxílio dos técnicos no seu preenchimento, fornecendo uma breve descrição de todos os itens e alguns exemplos explicativos.

Procedimentos

No âmbito do projeto “Surdocegueira: Um modelo de intervenção”, foi realizado um levantamento dos organismos que pudessem intervir com pessoas surdocegas, procedendo-se de seguida por telefone ou correio eletrónico ao contacto com as entidades, a fim de serem fornecidas informações sobre o projeto,

seus objetivos, solicitada autorização para envio do instrumento de recolha de dados, e pedida colaboração do técnico no seu preenchimento e no reenvio para o endereço de correio eletrónico do CED AACF.

Para ser incluído no estudo, o organismo teria que ter algum indivíduo com surdocegueira associado à instituição, tendo o mesmo: ser surdo profundo e cego; surdo e com pouca visão; ou ter baixa audição e ser cego; ou alguma visão e audição.

Os dados recolhidos tratados através do *software* SPSS. Após este procedimento, deu-se início à análise dos dados. Este processo decorreu entre os meses de junho a novembro de 2013.

Amostra

No estudo realizado foram identificados 34 casos de crianças e jovens surdocegos entre os 2 e os 25 anos de idade residentes em Portugal Continental, com uma média de idade de 14,94 anos, maioritariamente de nacionalidade portuguesa (78,1%), residentes no distrito de Lisboa (75,8%) e do sexo masculino (68,4%).

Resultados

Na população surdocega em análise (N=34) verificou-se que a sua maioria tem nacionalidade portuguesa, não existindo diferenças quanto ao sexo masculino (68,4%) e feminino (92,3%) e nasceu ou ficou surdocega até aos dois anos de idade (M=62,5%; F=50%).

No conhecimento da causa da sua surdocegueira, as respostas foram homogéneas. Sendo que grande parte dos jovens referiu saber a causa dos seus comprometimentos (M=72,2%; F=61,5) e que estes se deviam em grande parte a uma origem pós-natal (36,4%). Mantendo-se esta predominância no sexo feminino (50%) mas não no masculino, que reporta a origem pré-natal como a mais comum (35,7%).

Quando analisados os comprometimentos da visão, a cegueira compromete a maior parte dos casos (51,5%). No entanto, o sexo masculino não corrobora esta tendência, apresentando uma maior percentagem de casos de baixa visão (55%).

Tabela 1. Nível comprometimento da visão por sexo (N=33)

Comprometimento da visão	Baixa visão (%)		Cegueira (%)		Total (%)	
	Sexo	Sexo	Sexo			
Grupo Etário	M	F	M	F	M	F
Jovens	55	45	45	61,5	100	100

As perdas ao nível da audição são predominantemente ao nível da surdez profunda (64,5%) nos dois sexos (M=52,6%; F=83,3%).

Tabela 2. Nível comprometimento da audição por sexo e grupo etário (N=31)

Comprometimento da audição	Surdez moderada (%)		Surdez severa (%)		Surdez profunda (%)		Total (%)	
	Sexo		Sexo		Sexo		Sexo	
Grupo Etário	M	F	M	F	M	F	M	F
Criança/adolescente	21,1	8,3	26,3	8,3	52,6	83,3	100	100

Quando reportadas funções adicionais afetadas (N=22), os jovens do sexo masculino referem a função intelectual e voz (23,1%), intelectual, motora, voz e funções sensoriais adicionais (23,1%) e as do sexo feminino a intelectual e a voz (55,6%).

No estudo do estado civil (N=34), a amostra apresenta-se na sua totalidade e em ambos os sexos como solteira/divorciada.

A ausência de um nível de escolaridade (N=34) predomina para o sexo masculino (40%) e feminino (50%). Porém, quando questionados sobre a sua atividade ocupacional (N=32), a grande maioria dos jovens referiram ser estudantes (M=66,7%; F=50%).

Frequentemente os jovens surdocegos (N=34) indicam viver com a família (55,9%) ou numa instituição (44,1%). Sendo que o sexo masculino vive em maior número com a família (60%) e o feminino se divide entre a residência em contexto institucional (50%) e com a família (50%). Quando permanecem em casa (N=28), 75% dos jovens fica com os pais (M=76,5%; F=72,7%)

No estudo do distrito de residência (N=33), verifica-se que o grupo dos jovens reside frequentemente no distrito de Lisboa (M=76,5%; F=72,7%) e detém um qualquer tipo de apoio social (M=90%; F=85,7%).

Conclusões

Findo o estudo, ficou evidente que a maioria dos jovens surdocegos da amostra apresenta alguma homogeneidade ao nível das suas características, partilhando na sua grande maioria a nacionalidade portuguesa (78,1%), a residência no distrito de Lisboa (75,8%), o conhecimento da causa da sua surdocegueira (67,7%), nascer ou ficar surdocego até aos dois anos de idade (57,1%) e o comprometimento da audição ao nível da surdez profunda (64,5%). No entanto, são encontradas algumas diferenças entre os dois sexos no comprometimento da função visual, reportando o sexo masculino prejuízos ao nível da baixa visão (55%) e o feminino a cegueira (61,5%). O comprometimento das funções adicionais afetadas apresenta igualmente algumas divergências entre os sexos, sendo que o sexo masculino para além das funções adicionais afetadas

como a intelectual e a voz, partilha ainda o prejuízo das funções intelectual, motora, voz e funções adicionais, como o olfato, o paladar e o tato.

Na caracterização da amostra a uniformização mantém-se. Partilhando-se o estado civil de solteiro/divorciado (100%), a ausência de um nível de escolaridade (44,1%), a frequência escolar como ocupação profissional (59,4%), ficar em casa com os pais (75%), quando existe necessidade de permanecer em casa e o benefício de um qualquer tipo de apoio social (88,2%). Apenas a residência apresenta divergências quanto aos sexos, sendo que apesar da habitação com a família ser comum a ambos, o sexo feminino refere em igual percentagem a habitação em contexto institucional.

Este resultado reforça a necessidade de apoio e formação das famílias das pessoas surdocegas, de forma a melhorar a qualidade de vida de ambos, assim como otimizar e rentabilizar o apoio e intervenção profissional. É fundamental encontrar métodos que envolvam pais/cuidadores/família o mais precocemente possível para criar ambientes comunicativos que potenciem o uso dos sentidos remanescentes.

Com o desenvolvimento do estudo “Surdocegueira: Um modelo de intervenção” foi possível contribuir para o aumento de conhecimento e partilha sobre os jovens surdocegos em Portugal, sua caracterização, suporte social, assim como necessidades sentidas pela população e cuidadores formais e informais.

Dos resultados obtidos podem-se retirar as principais conclusões: dos obstáculos encontrados ao nível do diagnóstico, revela-se de extrema importância a sensibilização e formação de profissionais que diagnostiquem pessoas com surdocegueira; as respostas na saúde, educação e sociais devem ser adaptadas ao processo de desenvolvimento; as estratégias e serviços de prevenção e intervenção devem ser desenvolvidos face à altura em que a surdocegueira é adquirida; são necessárias mais e melhores intervenções ao nível da escolaridade e atividade ocupacional, dependentemente das diferentes idades; identificar e trabalhar na resposta às necessidades dos profissionais, da pessoa surdocega, famílias, comunidade ao nível do conhecimento e apoio é um trabalho necessário; a intervenção com a pessoa surdocega deverá seguir um modelo ecológico que envolva a pessoa, família, profissionais, comunidade e políticas de saúde, educação e sociais.

Referências

- Alley & Keeler, G. (2009). Kent Deafblind Development Project. Kent County Council Sensory Services. Disponível no site da internet https://shareweb.kent.gov.uk/Documents/adult-Social-Services/sensoryservices/deafblind_report.pdf.
- Alsop, L. (2002). *Understanding Deafblindness: Issues, Perspectives, and Strategies*. North Logan, Utah: Ski-Hi Institute, Hope Publishing, Inc.

- Araóz, S. (1999). *Experiências de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais – Surdocegos: Do diagnóstico à Educação Especial*. Programa de Pós-Graduação, Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo.
- Arias, M., Zeferino, A. Barros Filho, A. (2006). Características clínico-sociais do surdocego institucionalizado. *Rev Paul Pediatría*, 24(1):20-6.
- Chen, D. (1999). *Essential Elements in Early Intervention visual impairment and multiple disabilities*. New York: AFB PRESS.
- Chiari, B., Bragatto, E., Carvalho, C. & Nishihata, R. (2006). Perspectivas de Atuação Fonoaudiológica Frente ao Diagnóstico e Prognóstico da Surdocegueira. *Revista Distúrbios da Comunicação*, 18 (3), 371-182.
- Cormedi, M. (2011). *Alicerces de significados e sentidos de aquisição de linguagem na surdocegueira congénita*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Dalby, Dawn M.; Hirdes, John P.; Stolee, Paul; Strong, J. Graham; Poss, Jeff; Tjam, Erin Y.; Bowman, L. & Ashworth, M. (2009). *Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness*. The Free Library.
- Du Feu, M. & Fergusson, K. (2003). Sensory Impairment and mental health. *Journal of Continuing Professional Development*. Advances in Psychiatric Treatment, 9, 95.
- Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a Life Perspective: Strategies and Methods for Support*. Mo Gård Förlag: Finspång.
- Janssen, M., Riksen-Walraven, M. & van Dijk, J. (2004). Contact: Effects of an Intervention Program to Foster Harmonious Interactions between Deaf-Blind Children and their Educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 215-229.
- Lei n.º 21/2008 publicada na 1.ª série - N.º 91 do Diário da República a 12 de maio de 2008.
- Massini, E., Teodoro, C., Noronha, L. & Ferraz, R. (2007). Concepções de professores do ensino superior sobre surdocegueira: um estudo exploratório com quatro docentes. *R. Bras. Est. Pedag.*, Brasília, 88 (220), 556-573.
- Swiss National Association of and for the Blind (2012). A publication on the study "The living circumstances of deafblind people at different stages of their lives in Switzerland". Disponível no site da internet http://www.szb.ch/fileadmin/images/en/Our_services/Deafblindness_-_Facing_up_to_the_facts_-_SNAB_Switzerland_Print.pdf.