



A Surdocegueira em Portugal: caracterização da população segundo a idade e sexo

Autores: Gaspar, T.¹

tania.gaspar@edu.ulusiada.pt

Rebelo, A.^{1,2}

antonio.rebelo@casapia.pt

Antunes, M.²

madalena.antunes@casapia.pt

Martinho, F.²

maria.martinho@casapia.pt

Liques da Silva, P.² & Oliveira, A.²

paula.c.silva@casapia.pt e ana.s.santos.oliveira@gmail.com

Branquinho, C.¹

catia.branquinho@sapo.pt

1 – Universidade Lusíada de Lisboa

2 – Casa Pia de Lisboa, I.P.

Deafblindness in Portugal: characterization of the population according to age and sex

Agradecimentos: aos parceiros do projeto, Instituto da Segurança Social, I.P. (ISS, I.P.), Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR, I.P.), Ministério da Educação e Ciência, Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO) e Associação Presença. Esta investigação foi financiada pelo Programa Operacional de Assistência Técnica/ Fundo Social Europeu (POAT/FSE) (Projeto n.º 000401402011), Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN).

Resumo:

A surdocegueira, uma deficiência que apesar de rara compromete a vida de milhares de pessoas no mundo, é ainda alvo de escassos estudos. Em Portugal, desconhecem-se as características e ignoram-se as necessidades específicas da pessoa surdocega.

Num estudo com uma amostra de 135 pessoas surdocegas entre os 2-99 anos constatou-se que esta população é maioritariamente do sexo masculino, adulta, solteira ou divorciada, não tem um nível de escolaridade e conta com o suporte de familiares. Sendo que grande parte destes indivíduos nasce ou fica surdocego até aos dois anos, e apresenta comprometimentos ao nível da cegueira e surdez profunda.

Palavras-chave: Surdocegueira, Deficiência, Identificação, Caracterização, Necessidades, Integração.

Abstract:

Deafblindness, a disability which although rare compromises the lives of thousands of people in the world, is still subject of few studies. In Portugal, it is unknown the number of cases of deafblind people and ignores their specific needs.

In a study with a sample of 135 deafblind people, aged 2-99 years found that this population is mostly male, adult, single or divorced, has no schooling and has the support of family. Most of these individuals born deafblind or becomes before age two, and have commitments at the level of blindness and profound deafness.

Keywords: Deafblindness, Deficiency, Identification, Characterization, Needs, Integration.

Revisão de literatura

A surdocegueira, a condição do *deficit* simultâneo da visão e da audição, apesar da sua baixa incidência, escassez de dados e números exatos, é uma deficiência que afeta milhares de pessoas em todo o mundo. Nos Estados Unidos estima-se que residam 70.000 a 100.000 pessoas surdocegas (NARUC, 2008), na Austrália 288.000 (Access Economics, 2007), alcançando os 500.000 na Índia (Sense International (India), 2010). Na União Europeia os números não são muito divergentes, estimando-se que residam no mínimo 150.000 pessoas surdocegas (European Deafblind Network, 2006). Em Portugal também não existe um número exato das pessoas surdocegas que vivem no país. No entanto, se considerarmos que no ano de 2005 de acordo com o Eurostat (2007), a União Europeia tinha 728 milhões de habitantes, a proporcionalidade é de 21 surdocegos em cada 100.000 habitantes. Caso se considere esta proporção para a atual realidade portuguesa, com um total 10.487.289 habitantes (Censos, 2011), a estimativa seria de aproximadamente 2.200 surdocegos no país. Todavia, este número é uma estimativa, uma vez que a realidade europeia pode ser muito divergente da portuguesa.

Um estudo europeu desenvolvido no ano de 2006 pela European Deafblind Network - organização que promove a melhoria da situação dos surdocegos da Europa, na defesa dos direitos igualitários e da participação na sociedade (<http://www.edbn.org/>) - mostrou que a surdocegueira: ainda não era reconhecida como uma deficiência única por 76% dos Estados-membro da Europa; que em 67% dos países não existia um programa específico para a identificação de crianças e adultos surdocegos; que as pessoas surdocegas viviam frequentemente isoladas nas suas próprias casas, impedidas de trabalhar ou de deslocar-se sem suporte, incapazes de realizar atividades diárias básicas e que não recebiam os serviços e apoios que necessitavam. Neste ano, a situação em Portugal não era muito diferente. Através do Instituto Politécnico de Setúbal, Portugal participou neste estudo e verificou-se que no país: a surdocegueira não era reconhecida como uma deficiência única; não existia registo do número de pessoas surdocegas que viviam no país; o treino de profissionais apresentava lacunas; as famílias de surdocegos não tinham acesso a informação; só existiam programas de intervenção específicos para jovens; os apoios sociais específicos eram inexistentes e não era dado suporte para trabalhar. A educação era o único apoio do surdocego. Existindo no país uma escola especializada na Casa Pia de Lisboa (Deafblind Internacional, 2005).

Os indivíduos surdocegos com as suas perdas combinadas de visão e audição possuem grandes dificuldades na conquista de metas educacionais, vocacionais e de lazer (Arias, Zeferino & Barros Filho, 2006). A privação dos dois sentidos que possibilitam o reconhecimento do mundo à distância e que fornecem informações imediatas do ambiente impossibilita uma vida minimamente independente. Para que a pessoa surdocega possa ter acesso ao mundo que a rodeia, necessita de recorrer a todas as suas potencialidades a fim de ultrapassar as barreiras com que se depara (Cambruzzi & Costa, 2007).

A perda da independência e da liberdade, associadas à necessidade de pedir ajuda ao outro, são relatadas como as consequências mais difíceis decorrentes da perda da visão. Sendo, por sua vez, os obstáculos na comunicação, interação e contacto, tidos como os grandes comprometimentos resultantes da perda da audição. A pessoa surdocega experiencia estas duas realidades. Duas realidades bastantes vezes acompanhadas por sentimentos de solidão, isolamento, depressão e conflitos emocionais (Watters, Owen & Munroe, 2005). Serviços e técnicos especializados capazes de estimular e fornecer suporte específico no momento certo e mais precocemente possível, são a ajuda necessária à pessoa surdocega na conquista de uma vida mais autónoma e realizada (Alley & Keeler, 2009). Com um suporte eficiente e um trabalho inter-relacionado com as áreas da educação, saúde, serviço social, lazer e trabalho, a pessoa surdocega pode atenuar a barreira na sua aprendizagem, comunicação, melhorar a sua orientação e mobilidade, acesso à informação e conseguir igualdade de oportunidades (ONCE, s.d; Cambruzzi & Costa). A pessoa surdocega tem o direito a ter um dia-a-dia de atividade normal. Tendo a sociedade a obrigação de pensar em normas e serviços que integrem e auxiliem a pessoa em todos os domínios de vida (Rebelo, 2002).

As pessoas surdocegas constituem um grupo com grandes diferenças e especificidades. Divergem no grau severidade das perdas, podendo variar entre moderado a profundo, período de surgimento, primeira perda adquirida ou se ocorreram simultaneamente, quando foram diagnosticadas, nível de desenvolvimento da linguagem, forma de comunicação, e nível de independência (Dalby et al., 2009). Podendo o surdocego ter

outras incapacidades associadas aos comprometimentos como o dano nas funções intelectual, motora, voz, ou funções adicionais como o olfato, o paladar, ou o tato (Janssen, Riksen-Walraven & van Dijk, s.d.; Göransson, 2008; Araóz, 1999).

Existem vários distúrbios, doenças infecciosas e condições acidentais que podem conduzir à surdocegueira, resultando numa grande variação de perdas visuais e auditivas. Um sujeito surdocego não apresenta necessariamente uma surdez ou cegueira total, pode exibir uma variedade de perdas ao nível da visão e audição e o seu comprometimento variar de uma perda moderada a total. Sendo usual que um comprometimento seja superior ao outro (Heller & Kennedy, 2011; Deafblind, s.d.).

Na literatura são referidos quatro grupos de etiologias para as causas da surdocegueira: 1) hereditária – usualmente identificada por surdez congénita e perda gradual do campo visual a partir do período da pré-adolescência, podendo levar a cegueira na idade adulta; 2) pré-natal – fortemente relacionada com complicações congénitas devido a infeções, como rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis ou síndrome de álcool fetal; 3) complicações no nascimento – como prematuridade; 4) pós-natal – relacionada com infeções, meningite, traumas ou tumores (Alsop, 2002).

Segundo a *Organización Nacional de Ciegos Españoles* (ONCE, s.d.) pode dividir-se a população surdocega em quatro grupos distintos: pessoas com surdocegueira congénita e todas aquelas que adquiriram surdocegueira antes da aquisição da linguagem; pessoas com surdocegueira adquirida: aquelas que nasceram surdas e posteriormente tiveram uma perda significativa da visão ou ficaram cegas; as que nasceram cegas ou com uma perda significativa da visão, e cujos problemas de audição se manifestaram anos mais tarde e as que apresentam dificuldades significativas na visão e audição depois de adquirirem a linguagem.

No período de aquisição da linguagem, podem identificar-se dois tipos de surdocegueira: pré-linguística, na qual a pessoa adquire a incapacidade antes da aquisição da linguagem, desenvolvendo o olfato e o contacto corporal como sentidos compensadores e pós-linguística, na qual a pessoa se depara com os sentidos visuais e auditivos prejudicados após o desenvolvimento da linguagem (Massini, Teodoro, Noronha & Ferraz, 2007).

A visão e a audição são canais sensoriais importantes para que ocorra o processo de desenvolvimento da comunicação. Na ausência destes canais, o processo de apreensão progressiva da comunicação fica prejudicado, e em decorrência da insuficiência desses canais para integrar as informações sensoriais e a possibilidade de aprendizagem, o surdocego fica privado da sua capacidade de explorar o ambiente e de se sentir parte integrante do mundo. Estes comprometimentos têm fortes impactos sociocognitivos e ao nível da linguagem (Kiani & Miller, 2010). A seleção da forma de comunicação mais adequada a cada pessoa, depende das capacidades cognitivas, motoras, táteis, visuais, auditivas, da memória e do nível de representação que dispõe (Cambruzzi & Costa, 2007; Diniz, 2011). O técnico especializado deve saber introduzir métodos de comunicação individuais e intervenções altamente estruturadas tendo em conta os sentidos remanescentes do surdocego e a sua condição individual (Huebner & Prickett, 1996; Cader-Nascimento, 2003). Para suprir as necessidades dos surdocegos é preciso contar com uma equipa multidisciplinar composta por profissionais especializados em fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia (Arias, Zeferino & Barros Filho, 2006). Uma intervenção precoce com um treino adequado dos sentidos remanescentes são cruciais para o surdocego. Existe uma necessidade de encontrar métodos que envolvam pais/cuidadores/membros da família o mais prematuramente possível, para criar ambientes comunicativos que propiciem o uso dos sentidos residuais. No entanto, a pesquisa na área é limitada, muito devido à dificuldade em desenvolver programas para uma população tão heterogénea (Michael & Paul, 1988).

Jan van Dijk é o perito com mais estudos na área da intervenção em surdocegueira. O estudioso defende que a base da aprendizagem é o desenvolvimento da ligação afetiva.

A abordagem coativa é uma das suas abordagens mais célebres, nesta o autor apresenta procedimentos que podem possibilitar condições adequadas ao desenvolvimento da comunicação em surdocegos pré-linguísticos. Ao abordar os vários níveis de comunicação reporta-se a seis fases, identificadas pelo autor como nutrição, um momento crucial no processo, onde se constrói o vínculo afetivo; ressonância, período em que através do movimento corporal sincrónico entre criança e o terapeuta se estabelece um diálogo; movimento

coativo, fase comunicativa na qual se deseja que a criança se interesse pelos objetos que a rodeiam e que os explore; imitação, repetição por parte da criança de uma ação ou movimento recentemente realizado por ela ou executado por outro na sua frente; referência não representativa em que se pretende que a criança seja capaz de compreender símbolos e gesto natural, em que há uma manifestação da expressão corporal para identificar objetos, pessoas ou situações coincidente com o significado particular que um certo objeto tem para a criança (Jan van Dijk, s.d. (a)). Estas fases são um processo ativo de integração de estímulos sociais, podendo ser sequenciais ou cumulativas. A abordagem do autor (van Dijk, s.d. (b)) é focada no desenvolvimento no contexto de interações sociais e das capacidades cognitivas.

Com a escassez de estudos na área, ainda não é possível perceber a etiologia da surdocegueira das pessoas surdocegas residentes no país, a severidade das suas perdas, o período de surgimento, qual a perda que primeiro se iniciou, altura do seu diagnóstico, nível de desenvolvimento da linguagem, forma de comunicação, nível de independência. No entanto, com uma disparidade funcional tão vasta, urge a necessidade de identificar e caracterizar as necessidades desta população a fim de poder identificar e caracterizar as necessidades individuais da pessoa surdocega (Dalby et al., 2009), promovendo o seu desenvolvimento global e integração nos seus contextos de vida.

Métodos

Amostra

Na caracterização da pessoa surdocega e numa amostra de 135 casos identificados pelas instituições nacionais com pessoas surdocegas associadas, verificou-se que a maioria da população é portuguesa (94,6%), adulta (45,9%), pertence ao sexo masculino (60%), na sua generalidade é solteira/divorciada (81%), tem o 1.º ciclo e encontra-se em situação de reforma ou auferir uma pensão (27,5%). Centrando-se a média de idade nos 40,1 anos e desvio padrão de 21,3. As pessoas envolvidas apresentam idades compreendidas entre os 2 e os 99 anos. Sendo 17,8% crianças e adolescentes (0-18 anos), 24,4% jovens adultos (19-35 anos), 45,9% adultos (36-64 anos) e 11,9% idosos (mais de 65 anos). Distribuindo-se o sexo masculino em maior percentagem pelo grupo etário dos adultos (45,7%) e jovens adultos (24,7%), e um menor número na faixa das crianças/adolescentes (18,5%) e dos idosos (11,1%). O sexo feminino mantém a distribuição do sexo oposto, encontrando-se semelhantemente a maioria na idade adulta (46,3%) e jovem adulta (24,1%), e uma menor percentagem de crianças/adolescentes (16,7%) e de idosos (12,9%).

Instrumento

Com o objetivo de identificar e conhecer as necessidades das pessoas surdocegas residentes em Portugal, o CED António Aurélio da Costa Ferreira e os seus parceiros, elaboraram um questionário de recolha de dados. Tendo o mesmo sido aprovado para aplicação pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd).

Este instrumento permitia recolher informações sobre os organismos respondentes e a pessoa surdocega. A informação recolhida sobre as entidades incluía a sua identificação, estatuto jurídico, nome e serviço no qual o responsável pelo preenchimento desempenha funções. Enquanto sobre a pessoa surdocega eram solicitados dados referentes à sua identificação (dia-mês-ano de nascimento), altura quem que se tornou surdocega, se tem conhecimento da etiologia da sua surdocegueira, nível de comprometimento da função visual e auditiva, existência de funções adicionais afetadas para além da visão e audição, 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 caso beneficie, qual o apoio.

Este questionário possuía ainda um carácter de confidencialidade e um guião para auxiliar os técnicos no seu preenchimento.

Procedimentos

O processo de recolha de dados foi precedido por um levantamento dos organismos de Portugal continental e ilhas que poderiam intervir com pessoas surdocegas (Cooperativas e Instituições Particulares de Solidariedade Social, Hospitais, Centros Distritais de Segurança Social, Santas Casas da Misericórdia, Fundações, Centros de Saúde, Agrupamentos Escolares/Escolas, Institutos Públicos, Centros Sociais e Paroquiais, Lares, etc.). Contactando-se posteriormente por telefone e/ou correio eletrónico os organismos identificados. Sendo nesse contacto fornecidas informações sobre o projeto e seus objetivos, solicitada autorização para envio do instrumento, pedida colaboração do técnico no seu preenchimento, e no reenvio do mesmo devidamente preenchido para o e-mail do CED António Aurélio da Costa Ferreira.

Para ser envolvido no estudo, o organismo teria que ter algum indivíduo com surdocegueira.

O processo de recolha de dados decorreu entre os meses de julho e novembro de 2013 e o projeto terminou no mês de dezembro do mesmo ano. Procedendo-se à análise dos mesmos através do *Software SPSS*. Dado que algumas questões colocadas eram abertas, houve necessidade de aliar à análise quantitativa um estudo qualitativo.

Resultados

No total, foram recebidos 213 questionários no âmbito do estudo. Contudo, uma vez que alguns instrumentos apenas forneciam a caracterização dos organismos e não existia caracterização da pessoa surdocega, estes foram considerados não válidos (78). Tendo-se considerado 135 respostas válidas.

Destas respostas, verificou-se que 57,5% pertencia a um Instituto Público, maioritariamente ao CED António Aurélio da Costa Ferreira, 20,2% a Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), 9,7% a Santas Casas da Misericórdia, 6,7% a Cooperativas de Solidariedade Social, 2,2% a Centros Distritais de Segurança Social, 2,2% a Organismos de Poder Local e 1,5% a Agrupamentos Escolares/Escolas. Encontrando-se maioritariamente sediados nos distritos de Lisboa (64,4%) e Porto (8,9%).

Na análise da população surdocega apurou-se que esta era predominantemente portuguesa (N=130) em ambos os sexos (M=92,3%; F=98,1%) e faixas etárias. Sendo as crianças e adolescentes do sexo masculino (M=64,3%; F=88,9%) na sua maioria portuguesas, assim como os jovens adultos (M=64,7%; F=100%), e a totalidade dos adultos e idosos.

No conhecimento da causa da sua surdocegueira, as respostas foram díspares. Se grande percentagem do grupo das crianças e adolescentes (M=66,7%; 55%) e dos jovens adultos (M=63,2%; F=54,5%) conhece a causa da sua surdocegueira, com os adultos e idosos o mesmo não acontece. Sendo que apenas o sexo feminino do grupo dos adultos (56%) e dos idosos (85,7%) conhece a causa dos seus comprometimentos.

Quadro 1

Causa da surdocegueira (N=126)						
Conhecimento da causa	Sim (%)		Não (%)		Total (%)	
	Sexo					
Grupo Etário	M	F	M	F	M	F
Criança/Adolescente	66,7	55,0	33,3	45,0	100,0	100,0
Jovem Adulto	63,2	54,5	36,8	45,5	100,0	100,0
Adulto	38,2	56,0	61,8	44,0	100,0	100,0
Idoso	44,4	85,7	55,6	14,3	100,0	100,0

Fonte: Resultados do estudo coordenado por Tania Gaspar – Surdocegueira: Um Modelo de Intervenção (2013)

A origem da surdocegueira (N=73) quanto analisada em função de uma causa hereditária, pré ou pós-natal, ou complicações no nascimento, mostra diferentes resultados quanto ao sexo e idade. Se as crianças e adolescentes do sexo masculino apresentam na sua maioria uma etiologia hereditária (33,3%) e pós-natal (33,3%) em igual percentagem, os elementos do sexo feminino referem uma origem pós-natal (80%). Apresentando os jovens adultos causas hereditárias (F=60%) e pré-natais (M=53,8%), assim como os adultos que igualmente apresentam a hereditariedade (M=41,2%) e motivos pré-natais (M=41,2%; F=50%) como origem da sua deficiência. Por sua vez, os idosos de ambos os sexos apresentam uma etiologia pós-natal (M=75%; F=66,7%). Podendo este resultado ser explicado pelas perdas dos sentidos (visual e auditivo) decorrentes da idade.

A altura em que a pessoa se tornou surdocega, não apresenta diferenças significativas quanto à idade e sexo nos grupos das crianças e adolescentes (M=50%; F=42,9%) e jovens adultos (M=45%; F=50%). Tendo ambos os grupos reportado que nasceram ou ficaram surdocegos até aos dois anos de idade. Os adultos e os idosos apresentam diferentes idades para a perda dos sentidos visuais e auditivos. Enquanto os adultos do sexo masculino reportam que nasceram surdos e perderam a visão (37,1%) ou perderam a visão e a audição depois dos dois anos de idade (37,1%), o sexo feminino refere que nasceu surdo e perdeu a visão (40%). A população idosa menciona uma perda da visão e audição depois dos dois anos de idade em ambos os sexos (M=55,6%; F=66,7%).

Quadro 2

Altura em que se tornou surdocega por sexo e grupo etário (N=124)										
Altura em que se tornou surdocega	Nasceu ou ficou surdocega até aos dois anos (%)		Nasceu surdo e perdeu a visão (%)		Nasceu cego/baixa visão e perdeu a audição (%)		Perdeu a visão e a audição depois dos dois anos (%)		Total (%)	
	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F
Criança/Adolescente	50,0	42,9	20,0	28,6	10,0	0,0	20,0	28,6	100,0	100,0
Jovem Adulto	45,0	50,0	30,0	16,7	10,0	8,3	15,0	25,0	100,0	100,0
Adulto	14,3	28,0	37,1	40,0	11,4	8,0	37,1	24,0	100,0	100,0
Idoso	11,1	33,3	22,2	0,0	11,1	0,0	55,6	66,7	100,0	100,0

Fonte: Resultados do estudo coordenado por Tania Gaspar – Surdocegueira: Um Modelo de Intervenção (2013)

Os comprometimentos da visão são essencialmente caracterizados por cegueira. Verificando-se que em todos os grupos e sexos, à exceção do sexo masculino no grupo dos jovens adultos (65%) e adultos (52,8%) que apresentam comprometimentos ao nível da baixa visão, a cegueira é a problemática mais comum nas várias faixas etárias.

Quadro 3

Nível comprometimento da visão por sexo e grupo etário (N=129)						
Comprometimento da visão	Baixa visão (%)		Cegueira (%)		Total (%)	
	M	F	M	F	M	F
Criança/Adolescente	42,9	37,5	57,1	62,5	100,0	100,0
Jovem Adulto	65,0	46,2	35,0	53,8	100,0	100,0
Adulto	52,8	40,0	47,2	60,0	100,0	100,0
Idoso	42,9	16,7	57,1	83,3	100,0	100,0

Fonte: Resultados do estudo coordenado por Tania Gaspar – Surdocegueira: Um Modelo de Intervenção (2013)

As perdas ao nível da audição são predominantemente ao nível da surdez profunda em todos grupos etários e sexos, à exceção do grupo dos indivíduos com mais de 65 anos que apresentam igual percentagem de casos de surdez profunda (M=42,9%; F=40%) e de surdez moderada no sexo masculino (42,9%) e surdez severa no feminino (42,9%).

Quadro 4

Nível comprometimento da audição por sexo e grupo etário (N=125)								
Comprometimento da audição	Surdez moderada (%)		Surdez severa (%)		Surdez profunda (%)		Total (%)	
	Sexo							
Grupo Etário	M	F	M	F	M	F	M	F
Criança/adolescente	15,4	14,3	30,8	14,3	53,8	71,4	100,0	100,0
Jovem adulto	20,0	23,1	15,0	7,7	65,0	69,2	100,0	100,0
Adulto	34,3	32,0	17,1	16,0	48,6	52,0	100,0	100,0
Idoso	42,9	20,0	14,3	40,0	42,9	40,0	100,0	100,0

Fonte: Resultados do estudo coordenado por Tania Gaspar – Surdocegueira: Um Modelo de Intervenção (2013)

Quando reportadas funções adicionais afetadas (N=63), as crianças do sexo masculino referem a função intelectual, motora e voz (28,6%) e as do sexo feminino a intelectual e a voz (50%), assim como ambos os sexos do grupo dos jovens adultos (M=41,7%; F=54,5%). Os adultos do sexo masculino referem a função intelectual (50%) e do sexo feminino a intelectual, motora, voz e funções sensoriais adicionais (45,5%). Os idosos do sexo masculino reportam a intelectual (25,8%) e do feminino a voz (50%).

No estudo do estado civil (N=132), a população do grupo etário das crianças e adolescentes apresenta-se na sua totalidade e em ambos os sexos como solteira/divorciada. Sendo os jovens adultos (M=90; F=92,3%) em grande parte solteiros/divorciados, assim como os adultos (M=80,6%; F=75%). Os idosos diferem quanto ao sexo e estado civil, sendo que o sexo feminino (71,4%) é comumente solteiro/divorciado e o masculino casado ou vive em união de facto (44,4%).

A escolaridade apresenta-se muito divergente (N=131). Se o grupo das crianças e adolescentes varia entre o 1.º ciclo (M=35,7%) e o 3.º ciclo (F=33,3%), os jovens adultos não adquiriram qualquer nível de escolaridade (M=60%; F=76,9%), assim como os adultos (33,3%) e os idosos do sexo feminino (43,8%). Relatando igual percentagem de adultos do sexo feminino (33,3%) e do sexo masculino (42,9%) o 1.º ciclo. Os idosos apresentam na sua maioria uma escolaridade ao nível do 1.º ciclo (M=44,4%; F=43,8%).

Quando questionados sobre a sua atividade ocupacional (N=120), a grande maioria das crianças e adolescentes referiram ser estudantes (M=78,6%; F=77,8%), os jovens adultos ter uma atividade ocupacional (M=55,9%; F=66,7%), enquanto os adultos (M=37,5; F=31,8%) e os idosos (M=100%; F=100%) já se encontram numa situação de reforma ou são pensionistas.

Frequentemente a população surdocega (N=131) refere viver sozinha, com a família, ou numa instituição. Grande parte das crianças e adolescentes (M=85,7%; F=66,7%), assim como dos adultos (M=74,3%; F=56%) reportam viver com a família, enquanto os jovens adultos vivem numa instituição (M=50%; F=66,7%). Grande percentagem dos idosos vivem numa instituição (M=66,7%) ou sós (F=42,9%).

Quando permanecem em casa (N=111), grande parte das crianças e adolescentes (M=75%; 83,3%) e dos jovens adultos mencionam ficar com os pais (M=52,9%; F=54,5%), ficando os adultos sozinhos e os idosos sós (F=50%) ou com outra pessoa que não da sua família (M=66,7%; F=50%).

No estudo do distrito de residência da população surdocega do estudo (N=134), percebeu-se que o grupo das crianças e adolescentes residem frequentemente no distrito de Lisboa (M=64,3%; F=77,8%), assim como os jovens adultos (M=70%; F=69,2%). Enquanto os adultos se dividem por sexo pelos distritos do Porto (M=35,1%) e Lisboa (F=24%). O grupo dos idosos apresenta uma maior dispersão pelo país, centrando-se o sexo masculino nos distritos de Bragança (33,3%) e Lisboa (33,3%) e o feminino em Aveiro (28,6%) e Bragança (28,6%).

Quadro 5

Benefício de apoio social por sexo e grupo etário (N=130)						
Benefício apoio social	Sim (%)		Não (%)		Total	
	Sexo					
Grupo Etário	M	F	M	F	M	F
Criança/Adolescente	85,7	80	14,3	20	100	100
Jovem Adulto	90,9	80	9,1	20	100	100
Adulto	68,8	85,7	31,2	14,3	100	100
Idoso	88,9	83,3	11,1	16,7	100	100

Fonte: Resultados do estudo coordenado por Tania Gaspar – Surdocegueira: Um Modelo de Intervenção (2013)

O benefício de um qualquer tipo de apoio social entre as pessoas surdocegas é frequente em todas as idades e grupos etários.

Discussão e Conclusões

Este trabalho revelou uma homogeneidade ao nível das perdas, mostrando que maioria da amostra apresenta perdas visuais ao nível da cegueira (52,7%), e perdas auditivas ao nível da surdez profunda (55,2%) em ambos os sexos e todas as faixas etárias.

Contudo, no início da surdocegueira é demonstrada uma grande heterogeneidade nos resultados, mostrando que umas pessoas já nascem surdocegas, outras ficam-no até aos dois anos de idade, e outras adquirem no decorrer da vida. Depreendendo-se que muitos destes indivíduos adquiriram ambas as perdas como resultado da idade. Com a esperança média de vida da população portuguesa, será previsível um aumento da surdocegueira adquirida na população. Este resultado salienta a necessidade de uma intervenção o mais precoce possível para aumentar e otimizar a intervenção e potenciar os resultados. Uma intervenção precoce com um treino adequado dos sentidos remanescentes pode diminuir os obstáculos na aprendizagem, comunicação, orientação e mobilidade, acesso à informação e igualdade de oportunidades da pessoa surdocega (Cambruzzi & Costa; Michael & Paul, 1988).

Em 50% dos casos não é identificada a causa da surdocegueira, demonstrando a necessidade de sensibilização e formação de profissionais ao nível da identificação das etiologias. O surdocego tem necessidades específicas de intervenção e a sua condição individual deve ser priorizada (Cader-Nascimento, 2003). As diferenças nos diversos grupos etários: ao nível da escolaridade, atividade ocupacional e apoio da família, evidenciam as necessidades de intervenção específicas tendo em conta o sexo e especialmente a idade.

Grande parte da amostra, transversal às diferentes faixas etárias, recebe apoio da família. Este resultado reforça a necessidade de apoio e formação das famílias das pessoas surdocegas, no sentido de melhorar a qualidade de vida de ambos, assim como otimizar e rentabilizar o apoio e intervenção profissional. Existe uma necessidade de encontrar métodos que envolvam pais/cuidadores/membros da família o mais prematuramente possível para criar ambientes comunicativos que propiciem o uso dos sentidos residuais.

O presente estudo permitiu contribuir para o aumento de conhecimento e partilha sobre as pessoas surdocegas em Portugal, a sua caracterização, o suporte social que dispõe, assim como necessidades sentidas pela população e cuidadores formais e informais.

Dos resultados do questionário anteriormente apresentados podem-se retirar as seguintes principais conclusões:

- Foram encontradas barreiras ao nível do diagnóstico/*report* tendo em conta os diferentes graus de surdocegueira. Esta dificuldade de diagnóstico pode dever-se, por exemplo, há existência de comorbilidades ou “diagnósticos primários”, que acabam por se sobrepor ao diagnóstico de surdocegueira como por exemplo paralisia cerebral, perda de capacidade da função visual por cataratas num surdo congénito, etc. Deste modo, salienta-se a necessidade de sensibilização e formação dos profissionais que realizam o diagnóstico;
- Em cerca de metade dos casos não é identificada ou conhecida a causa da surdocegueira;
- Foram identificadas importantes diferenças ligadas à idade e sexo, ao nível das necessidades sentidas, apoio/recursos disponíveis e oportunidades, o que vai ter um impacto no desenvolvimento e reabilitação;
- Salienta-se a necessidade de respostas na saúde, educação e sociais tendo em conta as diferentes necessidades das etapas do desenvolvimento;
- Verifica-se a necessidade de desenvolvimento de estratégias e serviços de prevenção e intervenção tendo em conta a altura em que a surdocegueira é adquirida;
- Torna-se fundamental intervir ao nível de escolaridade e atividade ocupacional, face às diferenças de idade, tanto ao nível da quantidade, como da qualidade;
- São sentidas necessidades ao nível da intervenção no apoio formal e informal, tendo em conta a idade, sexo e localização geográfica;
- Revela-se importante identificar e corresponder de modo eficaz às necessidades dos profissionais, pessoas surdocegas, famílias, população em geral ao nível do conhecimento, apoio (saúde, educação, social, formação, legislação, etc.);
- Considera-se essencial que a intervenção com a pessoa surdocega siga o modelo ecológico, envolvendo, a pessoa, a sua família, a comunidade, profissionais e políticas sociais, de saúde e educação.

Referências

Access Economics (2007). Penny Taylor Presentation National DeafBlind Conference April 2010. *Making sense, A report into dual sensory loss and multiple disabilities in Australia*. Disponível no site da internet [http://www.deafblind.org.au/content-files/Penny%20Taylor%20-%20Making%20Sense%202010%20\[Compatibility%20Mode\].pdf](http://www.deafblind.org.au/content-files/Penny%20Taylor%20-%20Making%20Sense%202010%20[Compatibility%20Mode].pdf).

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/sensory-services/deafblind_report.pdf.

Alsop, L. (Ed.) (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.; Seferino, A. & Barros Filho, A. (2006). Características clínico-sociais do surdocego institucionalizado. *Rev. Paul. Pediatría*, 24 (1), 20-6.
- Cader-Nascimento, F. (2003). *Implicações e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora*. Programa de Pós-Graduação, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo.
- Cambruzzi, R. & Costa, M. (2007). Análise dos níveis de comunicação do aluno com surdocegueira. *Temas em Psicologia*, vol. 15, no 2, 249 – 268.
- Censos. (2011). População residente à data do Censos 2012. Disponível no site da internet http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0003182&selTab=tab0.
- Dalby, D.M., Hirdes, J.P., Stolee, P., Strong, J.G., Poss, J., Tjam, E.Y., Bowman, L. & Ashworth, M. (2009). Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103, (2), 93-102.
- Akhil, P. (Ed.); Bikas, D. & Mishra, S. (s.d.). *Deafblindness: concept and meaning of deafblindness*. Disponível no site da internet <http://www.rehabcouncil.nic.in/writereaddata/deafblind.pdf>.
- Deafblind International (2005). *Does Europe recognize deafblindness?* Disponível no site da internet http://www.deafblindinternational.org/network_edbn.html.
- Diniz, A. (2011). *Tecnologias na Surdocegueira Adquirida como forma de apoio à autonomia, comunicação, escolarização e lazer*. Tese de Mestrado, Instituto Superior de Educação de Lisboa, Lisboa.
- European Deafblind Network (2006). *Recognition: a survey of the deafblindness in the European Union*. Disponível no site da internet http://www.sense.org.uk/sites/default/files/EDbN_survey_report_english_0.pdf.
- Eurostat (2007). EUROPE IN FIGURES – Eurostat yearbook 2006-07. EU population compared with other world regions, p. 56.
- Huebner & Prickett (1996). A Self-study and in-service training program for individuals who work with people who are. *Re: View. Winter*, Vol. 27, capítulo 4, p. 159.
- Heller, K. & Kennedy, C. (2011). *Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness*. Seção 2, capítulo 4, p. 37-49.
- Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a Life Perspective: Strategies and Methods for Support*. Disponível no site da internet <http://www.skane.se/Public/HAB/5-Omoss/FoU/rapporter/fourapport-dovblind-eng.pdf>.
- Janssen, M. (s.d.). *The Key to Communication. Intelligence – Fostering High Quality Communication in People with Congenital Deafblindness*. International Innovation: University of Groningen, p. 80-82. Disponível no site da internet http://www.rug.nl/staff/h.j.m.janssen/marleen_janssen_mepa-1.pdf.

- Kiani, R. & Miller, H. (2010). Sensory impairment and intellectual disability *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 16, 228–235.
- 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.
- Michael, M. & Paul, P. (1988). *Early Intervention for Infants with Deaf-blindness*. Columbus: Ohio State University.
- NARUC (2008). Passes Resolution Supporting Equal Access to Communications Technologies in the 21st Century.
- ONCE (s.d.). *La Surdoceguera: Um Mundo por Descubrir*. Fundación ONCE para las Personas com Surdoceguera. Disponível no site da internet <http://www.foaps.es/documentos-informativos/FOAPS-castellano.pdf>.
- Rebelo, A. (2002). Empregabilidade da Pessoa Surdocega. *Revista Integrar*, 18, 39-43.
- Sense International (India) (2013). *From Isolation to Inclusion*. Annual Report 2012-2013, p. 1.
- van Dijk, J. (s.d.) (a). Educational Curriculum. Disponível no site da internet <http://www.drjanvandijk.org/jan-as-expert/jan-as-developer/educational-curriculum.html>.
- van Dijk, J. (s.d.) (b). O desenvolvimento da comunicação. Disponível no site da internet http://www.ahimsa.org.br/centro_de_recursos/projeto_horizonte/DESENVOLVIMENTO_DA_COMUNICACAO_VAN_DIJK.pdf.
- Watters, C., Owen, M. & Munroe, S. (2005). *A study of deafblind demographics and services in Canada*. North York, ON: Canadian National Society of the DeafBlind.