Tema SURDOCEGUEIRA

Crianças com surdocegueira congênita atendidas em um centro referência de Salvador-BA: sete casos

Children with congenital deafblindness attended to at a reference center in Salvador, Bahia: seven cases

Priscila Conceição dos Santos Maria Tereza Ávila Gallo

RESUMO

Este estudo tem como objetivo relatar casos de crianças com surdocequeira congênita atendidas em um centro referência de Salvador, Bahia, caracterizando aspectos clínicos, quadro motor e/ou aprendizagem, forma de comunicação, principais aspectos socioeconômicos, propostas terapêuticas aplicadas por uma equipe interdisciplinar e as respostas produzidas por estas crianças. Para tanto, foram aplicados dois questionários semi-estruturados, distintos e específicos: um com os pais e/ou responsáveis legais, e outro com os profissionais da equipe interdisciplinar que as acompanha. Na análise dos dados relatam-se as características sociodemográficas, clínicas e de inserção de sete crianças com diagnóstico de surdocegueira congênita nos diversos segmentos da sociedade. A maioria dos casos relatados foi de crianças do sexo masculino, que apresentaram perda auditiva severa e perda visual leve, ou seja, baixa visão, tendo citomegalovírus e rubéola materna como as causas mais freqüentes da surdocegueira. As crianças utilizavam como forma de comunicação gestos naturais e LIBRAS, e apresentaram quadro motor sem alterações. As condutas realizadas pela equipe interdisciplinar se basearam na abordagem de Jan Van Dijk, que preconiza o desenvolvimento de uma consciência simbólica através do movimento. As crianças obtiveram respostas a estas condutas, porém de forma lenta. Conclui-se, através dos casos relatados, que a surdocegueira gera, principalmente, atrasos na aprendizagem e na comunicação, o que prejudica a vida social da criança, sua locomoção e independência, sobretudo quando associado a outros fatores, como o relacionamento familiar. Notou-se ainda a extrema importância do diagnóstico precoce e da intervenção em tempo hábil, por meio da ação de uma equipe interdisciplinar engajada em prevenir ou minimizar os atrasos apresentados, promovendo, o quanto antes, a inserção destas crianças nos vários segmentos da sociedade.

Palavras-chave: Crianças; Congênita; Privação Sensorial

ABSTRACT

This study aims to report cases of children with congenital deafblindness attended to at a reference center in Salvador, Bahia, with focus on clinical aspects, motor and/or learning skills, communication style, main socioeconomic conditions, therapeutic proposals carried out by an interdisciplinary team, and the children's responses. For this purpose, two semistructured questionnaires, distinct and specific, have been applied: one to the parents and/or legal guardians, and the other to professionals of the interdisciplinary team in charge of them. In analysing the data, there have been reported the sociodemographic and the clinical characteristics, as well as those of the insertion of seven children diagnosed with congenital deafblindness in the several segments of society. Most of the cases reported refer to male children with severe hearing loss and light visual impairment, that is, low vision, cytomegalovirus and maternal German measles being the most frequent causes of deafblindness. The children

used natural gestures and LIBRAS as communication style, and presented no alteration in their motor conditions. The procedures carried out by the interdisciplinary team have been based on Jan Van Dijk's approach, which professes the development of a symbolic conscience through movement. The children responded to these procedures, though in a slow way. From the cases may be concluded that deafblindness causes, chiefly, learning and communication delays, which damage children's social life, their locomotion and independence, above all when associated with other factors, as familiar relationship. There has still been noted the extreme importance of early diagnosis and timely intervention, through the action of an interdisciplinary team engaged in preventing and minimizing the delays detected, so as to promote the insertion of such children in all society's segments, as soon as possible. Keywords: Children; Congenital; Sensory Privation.

Introdução

A surdocegueira é uma deficiência sensorial que atinge de forma total ou parcial dois dos principais órgãos do sentido: a visão e a audição¹¹. Trata-se de uma deficiência única, apesar do acometimento duplo ^{11, 22}, cujo diagnóstico no Brasil, e na grande maioria dos países do mundo, vem atrelado erroneamente ao da "múltipla deficiência"²². Porém, diferentemente da surdocegueira, a múltipla deficiência é caracterizada pela presença da perda visual e auditiva associada à comprometimentos, mentais, físicos ou emocionais ^{1, 15, 17}.

Classifica-se quanto ao período do surgimento, como congênita ou adquirida, ou ainda quanto à aquisição da linguagem, pré-linguística ou pós- linguística^{1, 9, 11, 12, 15, 16, 20, 22}. São causas freqüentes desta deficiência a rubéola congênita ³, meningite e síndrome de Usher ^{9, 11, 14, 16, 17}. Quando congênita torna-se uma condição que interfere demasiadamente na comunicação, nas interações sociais, no aprendizado e no desenvolvimento neuropsicomotor normal (DNPM), devido à íntima relação de dependência entre este desenvolvimento e as aferências sensoriais captadas do meio, gerando atraso em suas aquisições, caso não haja uma intervenção precoce ^{8, 15, 16, 17, 18}. Assim, é de fundamental importância que as crianças com tal acometimento sejam acompanhadas por uma equipe interdisciplinar que atenda às suas necessidades específicas e individuais.

O processo de aquisição do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) da criança que tem integridade da visão e audição é influenciado por uma série de fatores. A partir dos movimentos reflexos e graças à interação do sistema sensorial inicia-se o processo de descoberta do próprio corpo, do meio ambiente e do outro. Nas etapas seguintes, a criança vai se motivando ao aprendizado e a visão e audição serão os principais sentidos responsáveis em permitir o despertar do interesse da criança por si mesma e pelo meio que a cerca, induzindo posteriormente a ida em busca do objeto de interesse ^{5, 8, 16, 18}.

A criança com surdocegueira congênita, privada dos dois sentidos de distância que são a visão e audição, perde, consequentemente, a capacidade de detectar o meio externo sem o contato direto, bem como de antecipar as atividades de vida diária propostas a ela. Desse modo, contará apenas com o estímulo captado pelos órgãos dos sentidos remanescentes, os chamados sentidos de aproximação, representados pelo tato, olfato e o paladar, que só captam o meio externo através do contato direto⁸.

Conhecer a surdocegueira e suas peculiaridades é essencial para entender a forma com que as crianças surdocegas estruturam o seu desenvolvimento e ingressam nos grupos sociais. Para isso, é necessário que sejam criadas, tanto pela criança e sua família, quanto pelos profissionais da intervenção precoce e da escola, estratégias não só para desenvolver o seu potencial psicomotor, mas também para promover sua independência e facilitar sua inclusão social. O Instituto de Cegos

da Bahia é uma instituição que atende crianças e adolescentes deficientes visuais, oferecendo suporte educacional e médico. Vinculado a este, o Centro de Intervenção Precoce (CIP) funciona em regime ambulatorial atendendo crianças de 0 a 5 anos.

A fisioterapia, por fazer parte da equipe de profissionais engajados na habilitação de crianças com deficiência sensorial, tem um papel fundamental a médio e longo prazo. Sendo assim, este trabalho tem como objetivo relatar casos de crianças com surdocegueira congênita atendidas em um centro referência de Salvador, Bahia, apresentando assim o quadro motor, forma de comunicação, principais aspectos socioeconômicos, propostas terapêuticas aplicadas por uma equipe interdisciplinar e as respostas produzidas por estas crianças, possibilitando o avanço no conhecimento sobre essa deficiência.

ESTUDO DE CASOS

Foi realizado um estudo descritivo, de corte transversal, com aplicação de dois questionários semi-estruturados, distintos e específicos para a equipe interdisciplinar e para os pais de sete crianças surdocegas congênitas, atendidas em um centro referência de Salvador, Bahia. Foram coletadas ainda algumas informações pertinentes ao estudo dos prontuários das crianças na instituição. Na análise dos dados relatam-se as características sociodemográficas, clínicas e de inserção destas sete crianças com diagnóstico de surdocegueira congênita nos diversos segmentos da sociedade. O trabalho passou pela aprovação da Comissão de Ética da Universidade Católica do Salvador - UCSal e cada entrevistado assinou um termo de consentimento livre e esclarecido autorizando a participação na pesquisa.

Caso 1

A.D.S, sexo feminino, 1 ano e 9 meses de idade, é atendida pela equipe interdisciplinar do Centro de Intervenção Precoce - CIP da instituição referência desde os 8 meses de idade, devido a diagnóstico de microcefalia e atrofia óptica identificado desde o nascimento. Durante o primeiro ano de vida, foi detectado hidrocefalia que levou aos comprometimentos visual e auditivo. Segundo a genitora, a criança não realiza nenhuma outra atividade terapêutica além do acompanhamento no CIP. A gestação foi tranquila, a termo, sem intercorrências, assim como o parto, porém há relatos de tabagismo durante a gestação, de acordo com as informações obtidas em prontuário. A genitora afirma que a criança não possui nenhuma patologia associada, não apresentou nenhum antecedente pessoal ou familiar que fosse digno de nota, e que funcionalmente A.D.S está mais participativa no banho, segura a mamadeira no momento da alimentação, compreende melhor o que a genitora fala depois do tratamento dado na instituição. É filha única e tem pouca interação com outras pessoas, mas não chora quando em contato com elas, não as "estranha". A genitora relata ainda que possui segundo grau completo, é cabeleireira, mas atualmente está desempregada pois é a cuidadora direta de A.D.S, não tendo condições de trabalhar. A família reside no bairro de São Marcos, em Salvador, Bahia, e possui renda média de aproximadamente 2 salários mínimos*. Segundo afirma a terapeuta ocupacional que acompanha A.D.S, ela apresenta um atraso no DNPM significativo, consegue fazer passagem de decúbito dorsal (posição deitada com o abdome para cima) para sedestração (posição sentada), mas não realiza transferências de sedestração para ortostase (posição de pé) e de sedestração para postura de gato (posição que a criança alcança durante o processo de desenvolvimento neuropsicomotor onde há apoio dos dois antebraços e dos dois joelhos), demonstrando muita dificuldade ainda nas transferências e posturas. Em relação à percepção sensorial, a criança dá sinais de ter pouco resíduo visual e auditivo, ainda não definido por exames. Durante a terapia ela tem reagido de forma lenta à estímulos sonoros, através de mudança em expressão facial e em movimentos. Apresenta grande dificuldade na comunicação, sendo feita apenas através de choro, movimentos ou de expressão facial; na interação com o meio, não atribui função à nenhum brinquedo. A conduta realizada com a criança é baseada na abordagem co-ativa de Jan Van Dijk com o objetivo de desenvolver uma comunicação mais simbólica, partindo do concreto ao nível mais abstrato, e favorecer o processo de DNPM. São utilizados então objetos de referência para dar a possibilidade de antecipação da atividade a ser realizada. A terapeuta acrescenta que a criança vem apresentando resultados positivos, está mais organizada, aceita mais o toque, já demonstra um interesse maior em pegar objetos, permanece mais tempo com eles na mão, sorri quando a genitora fala com ela, mas que ainda são respostas pequenas devido, também, ao pouco tempo de tratamento.

Caso 2

D.N.R.S, sexo masculino, 3 anos, acompanhado pelos profissionais do CIP - Centro de Intervenção Precoce, vinculada à instituição referência deste estudo, onde se realizou intervenção em tempo hábil com 7 meses de idade, e atualmente faz tratamento com terapeuta ocupacional. Aos 3 meses de idade foi feito o diagnóstico de baixa visão e surdez à direita. Segundo a genitora, a causa da surdocegueira foi o citomegalovírus. Atualmente recebe acompanhamento com psicóloga, terapeuta ocupacional na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação em Salvador, onde a genitora é orientada pela fisioterapeuta a realizar atividades em domicílio que favoreçam o desenvolvimento motor. É atendido ainda por um neurologista no Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiência - CEPRED. Durante a gestação não houve intercorrências, porém no parto há relato de bolsa rota e perda de líquido com espera por atendimento por mais de 17 horas. Após o nascimento o bebê não chorou espontaneamente e depois dos cuidados imediatos foi levado à incubadora. Apresenta hemiparesia, não deambula, não participa das atividades da vida diária - AVD's, porém entende o momento de se alimentar, de escovar os dentes e colabora sem chorar, apesar de não ter iniciativa, ou participação em nenhuma dessas atividades, segundo a genitora. Percebe e identifica a presença da avó, da mãe, do pai, da tia, ou quando outras crianças estão brincando ao seu redor. É filho único e a única atividade de lazer que realiza são alguns passeios de vez em quando com a genitora. A família reside com parentes no bairro da Estrada da Rainha, em Salvador, Bahia. A renda média familiar é de aproximadamente 1 salário mínimo*, sendo o provedor da família a avó da criança que é doméstica. A genitora está terminando esse ano o segundo grau. A terapeuta ocupacional que o acompanha afirma que há um atraso severo no desenvolvimento motor e que, apesar da idade, a criança não tem postura adequada sentada, não tem reação de proteção anterior, nem lateral, só se senta com apoio, não realiza as passagens de deitado para sentado, não se mantém em pé sozinho, não aceita ser colocado nestas posturas e chora. Visualmente ele não tem boa resposta, já que não fixa objetos, nem os acompanha, apresentando grande dificuldade de interação com o meio. Em relação à resposta auditiva, ele esboça reações mínimas, imaturas, comparadas ao desenvolvimento de uma criança dita normal, comprovando déficit severo também em audição. Estabelece uma comunicação apenas tátil, quando começa a chorar responde bem à vibrações feitas pela terapeuta nas costas e peito. O principal objetivo da terapeuta ocupacional é a interação e a comunicação com o meio, favorecendo o desenvolvimento global da criança através da metodologia de Jan Van Dijk**, de objetos de referência e estimulação tátil, visto que o tato é seu principal canal sensorial. É feito também um trabalho de orientação com a família para que haja continuidade das atividades em casa. A terapeuta relata, ainda, que a criança vem respondendo muito lentamente e que a genitora, apesar de jovem, é muito participativa, sempre se envolve, contribuindo, dentro de suas possibilidades, para a evolução da criança, que embora venha sendo notada, ainda não é a esperada.

Caso 3

K.P.S.M, sexo masculino, 4 anos e 6 meses de idade, cursa a classe do jardim na Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos - APADA. Apenas quando tinha 1 ano e 8 meses de idade foi diagnosticado o glaucoma congênito e a perda auditiva profunda bilateral, segundo relato da genitora. É acompanhado pelos profissionais da instituição referência desde os 2 meses, faz visitas ao Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiência - CEPRED apenas para realizar exames audiométricos. Tem atendimento oftalmológico tanto na instituição referência quanto no Instituto Brasileiro de Oftalmologia e Prevenção da Cegueira (IBOPC), onde fez cirurgias oftalmológicas não especificadas pela genitora, e não há definição concreta sobre a causa da surdocegueira, de acordo com relato colhido. No período gestacional a genitora teve variações de pressão arterial, com episódios de hipotensão no início, necessitando de atendimento de emergência, e de hipertensão associado à formigamento nas mãos, dor de cabeça, contração abdominal e edema em membros inferiores, no final da gestação. A criança apresentou icterícia ao nascimento, sendo indicado "banho de sol" assim que recebesse alta hospitalar. Evoluiu com duas crises convulsivas sem febre, após um mês, para as quais foi prescrito uso de Gardenal® pelo período de 1 ano e 6 meses, alergia e infecções respiratórias, e dispnéia também foram relatadas. Há casos de glaucoma e surdez senil na família: o bisavô paterno e a bisavó materna. K.P.S.M. é uma criança muito esperta, se alimenta sozinha, colaborativa, agitada. Chegou a praticar natação na escola especial por tempo não especificado pela genitora, mas deixou de frequentá-la devido ao desinteresse da própria criança. Na maior parte do tempo relaciona-se bem com outras crianças, tem um irmão por parte de pai de 18 anos e outro irmão por parte de mãe com 11 anos. A renda familiar média é equivalente a 1 salário mínimo*, a mãe é dona de casa e tem segundo grau incompleto, e o pai está desempregado no momento. A família reside com mais quatro famílias em um sobrado no bairro Ilha Amarela em Salvador, Bahia. Segundo informações da psicóloga, ele não apresenta nenhuma alteração motora, nenhum impedimento na coordenação motora fina nem na coordenação motora grossa, locomove-se com independência, dentro do permitido pela deficiência, tem competência motora compatível com sua idade. A família ainda dá alimentos na boca, mas ele tem condições de se alimentar de modo independente. De acordo com informações da psicóloga, há uma desorganização no ambiente familiar percebida na própria forma de moradia citada acima, ou seja, quatro famílias vivendo juntas e opinando diversificadamente na educação da criança, o que contribui de forma negativa, para o desenvolvimento da criança. Apesar de demonstrar competência cognitiva e de ser acompanhado pelos profissionais da instituição desde bebê, K.P.S.M não consegue estruturar uma comunicação clara com as pessoas à sua volta, o que demonstra a influência familiar inadequada, devido a interferência de muitos adultos de forma variada. Segundo a psicóloga, comunica-se através de sinais criados por ele mesmo, e utiliza formas de comunicação diversificadas com cada pessoa, dificultando ainda mais a estruturação da comunicação. O objetivo prioritário da equipe interdisciplinar é estabelecer uma comunicação clara e uniforme, seja diretamente nos atendimentos, seja indiretamente, providenciando meios de inserção em local especializado para isto. Há um grande risco de K.P.S.M desenvolver um distúrbio de comportamento, um problema psicológico ou até psiquiátrico devido a essa desestruturação do núcleo familiar, de acordo com os relatos da psicóloga. A resposta dele em relação ao atendimento na instituição tem sido satisfatória, porém, na escola, ele apresenta grandes dificuldades, principalmente em aceitar estar em sala de aula sem o contato visual com alguém da família, pai, ou tia.

Caso 4

N.M.S.T, sexo feminino, 7 anos de idade, estudante da 2ª série do I Grau na Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos - APADA. Realiza atendimento na instituição referência desde os 30 dias de nascida e apresenta diagnósticos de estrabismo, maculopatia, responsável pela baixa visão, e perda auditiva moderada. Quando ainda estava na maternidade, a mãe foi orientada a

procurar tratamento com profissionais de fonoaudiologia e fisioterapia como intervenção precoce, e de oftalmologia e otorrinolaringologia, devido a diagnósticos apresentados. O déficit auditivo só foi detectado aos 6 meses de idade, enquanto que o visual aos 30 dias de nascida. Segundo informações da genitora, o citomegalovírus foi a causa da surdocegueira, apesar de ter havido vários fatores de risco, como a asfixia perinatal, infarto e trombose placentária. Além do acompanhamento na instituição referência, realiza atividades na APADA. A genitora informa que durante a gestação, a partir do 8º mês, apresentou episódios hipertensivos, o parto foi complicado, devido à hipertensão resistente às medicações, e ao edema generalizado. Conta ainda que houve perda de líquido um dia antes do parto e que não procurou atendimento por achar que não havendo dor nem contrações, não deveria se encaminhar ao hospital. Apenas no dia seguinte, quando percebeu perda sangüínea, foi à maternidade. Necessitou de suporte ventilatório de O2 e, após o parto, o bebê foi internado na UTI pelo período de 26 dias. A criança não apresenta patologias associadas e não há nada digno de nota nos antecedentes pessoais e familiares. A mãe refere que N.M.S.T, por causa da deficiência, enfrenta algumas dificuldades nas tarefas da escola que são feitas em casa, mas que ela é "super" independente. Relaciona-se muito bem com outras crianças e com adultos, que quase não percebem a deficiência. Há uma boa relação com a família, realiza atividade física na APADA, de lazer e frequenta clubes. A renda média familiar é um pouco mais que 1 salário mínimo*. A genitora tem segundo grau completo e trabalha como supervisora de campo, está grávida de 5 meses da segunda filha. A família reside no bairro Pau Miúdo, em Salvador, Bahia. A pedagoga que a acompanha afirma que a criança apresenta bom desenvolvimento e coordenação, apesar da perda auditiva moderada e da visual leve. Realiza atendimento pedagógico na instituição referência há 2 anos. Utiliza-se da oralidade, Linguagem Brasileira de Sinais - LIBRAS, e alguns gestos naturais como forma de comunicação, segundo a pedagoga. A adaptação e estabelecimento da comunicação tem sido o objetivo maior do atendimento dado à criança, que possui respostas muito boas às condutas pedagógicas realizadas, demonstrando ser bastante participativa.

Caso 5

A.O.M, sexo masculino, 8 anos de idade, cursando o jardim na escola regular, realiza atendimento na instituição referência há mais ou menos 3 anos, devido a diagnóstico de baixa visão feito apenas há 1 ano aproximadamente, sendo rubéola materna a causa da surdocegueira. De acordo com a genitora, não faz outras atividades terapêuticas e não tem nenhum relato de intercorrência durante a gestação. O parto foi tranquilo, embora a genitora tenha apresentado hemorragia logo após, necessitando de internamento pelo período de oito dias. Não há nenhum outro caso de surdocegueira na família, apenas um caso de deficiência física de uma sobrinha materna. Ainda afirma que a crianca nunca foi internada, tem alergia a poeira e não tem nenhuma outra patologia associada. A.O.M realiza atividades de vida diária e escolares de forma independente, apesar de ter "preguiça", segundo a genitora. Tem um bom relacionamento com outras crianças, não pratica esportes, passeia, quando possível, com os pais e é filho único. A renda média familiar é de cerca de 1 salário mínimo**, a mãe é diarista e estudou até a 4ª série. A família reside no bairro do Cabula, Estrada das Barreiras em Salvador, Bahia. Conforme relato da pedagoga que o acompanha, A.O.M apresenta grande dificuldade de compreensão, estrabismo bem acentuado do olho esquerdo, não fala, se comunica através de gestos naturais e apontando com o dedo. Há uma tentativa de se introduzir a LIBRAS, e a oralidade. Apresenta baixa visão, perda auditiva bem leve e uma doença crônica de pele que o faz faltar por diversas vezes ao atendimento. O objetivo do trabalho desenvolvido é torná-lo mais independente, aprimorar a forma de comunicação, de maneira simples, utilizando objetos de referência, através da funcionalidade. As respostas nem sempre são consideradas satisfatórias pela pedagoga. Na escola regular A.O.M sempre trabalha em grupo, uma forma de tentar estimular a linguagem oral e a interação com as pessoas.

Caso 6

A.M.O, sexo masculino, 9 anos, cursa a 1ª série na Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos - APADA. Obteve o diagnóstico de Síndrome da Rubéola Congênita (síndrome caracterizada por um conjunto de acometimentos tais como deficiência auditiva, cardiopatia e alteração visual, podendo ainda surgir alterações renais, ósseas, neurológicas, vasculares, hormonais e/ou imunológicas²³) ao nascer, porém só foi encaminhado à instituição referência para tratamento há 6 anos, devido à deficiência visual. Além deste acompanhamento realiza outras atividades terapêuticas esporádicas na APADA. A causa da surdocegueira foi a rubéola congênita, segundo a genitora, que afirma, ainda, que a gestação foi tranquila, sem outras intercorrências, assim como o parto, e a criança nasceu a termo, porém pequeno para a idade gestacional. A.M.O apresenta microcefalia, característica da síndrome da rubéola. Aos 3 meses de idade realizou uma cirurgia cardíaca devido a persistência do canal arterial (condição congênita onde a comunicação entre a artéria pulmonar e a artéria aorta persiste após 72 horas do nascimento, gerando distúrbios cardiovasculares importantes). Com 8 meses de idade passou por um procedimento cirúrgico oftalmológico, cujo tipo a genitora não soube relatar, e a partir desta idade, realizou mais três cirurgias oftalmológicas, também sem maiores informações da genitora. Aos 5 anos de idade foi feita uma cirurgia devido a hérnia intestinal e de retirada de testículo devido a malformação. A genitora relata, ainda, que A.M.O é uma criança bastante perfeccionista, organizada em suas tarefas diárias e totalmente independente. Costuma frequentar shopping, cinema, parque, praia. É carinhoso e atencioso com outras pessoas e com irmão de 7 meses de idade. A renda média familiar é de aproximadamente 5 salários mínimos*. A genitora possui segundo grau completo e trabalha como digitadora. A família reside no bairro de São Caetano, em Salvador, Bahia. Segundo informações da terapeuta ocupacional que o acompanha, a criança apresenta prega cutânea em terceiro e quarto dedo das mãos, o que provoca dificuldade na execução de alguns sinais de LIBRAS, consegue realizar movimentos de pinça, tem boa coordenação motora fina e deambula sem alterações motoras. A terapeuta ainda afirma que o olfato, o paladar e a visão da criança têm um resíduo muito bom, porém a audição, devido à perda severa, impede que haja uma comunicação com a criança somente através da oralidade e que por isso ele utiliza gestos naturais, expressões faciais, oraliza algumas palavras e está iniciando a utilização de LIBRAS para campo visual reduzido. O objetivo principal da terapeuta em suas condutas é auxiliar o processo de comunicação da criança, proporcionar independência nas atividades cotidianas, utilizando a proposta de Jan Van Dijk, através de currículo funcional, calendários e objetos de referência. A.M.O tem se mostrado mais organizado, tranquilo e mais receptivo às atividades propostas na instituição, segundo a terapeuta.

Caso 7

G.A.R, sexo feminino, 13 anos, estudante da 2ª série do 1° grau em escola regular, com diagnóstico de surdocegueira, realiza atendimento nesta instituição há cerca de 2 anos. Segundo a genitora, que é doméstica, a gestação foi a termo, com realização de consultas pré-natais, nascimento de parto normal, peso de 3,550 kg, sem que houvesse a detecção de alteração visual ou auditiva no período neonatal. Conta que por ter outra filha com o mesmo problema, percebeu alterações na criança após 2 meses. Levou ao oftalmologista por conta própria e, após os 6 meses de idade, foi diagnosticado o déficit visual. Segundo relato da genitora, a provável causa da surdocegueira é uma síndrome genética potencializada pela consangüinidade. G.A.R realiza fonoterapia, acompanhamento no Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiência - CEPRED e faz uso de aparelho auditivo. Executa algumas atividades de vida diária com independência, tem dificuldades na locomoção na rua, nunca sai sozinha. Realiza atividades de lazer, pratica atividade física na escola e caminhada de manhã cedo com a genitora, devido a aumento de peso. A genitora possui baixa escolaridade, estudou até a 5ª série, e a renda familiar

média é de aproximadamente 2 salários mínimos**. A família reside no bairro de São Caetano, em Salvador, Bahia. Segundo a pedagoga que a acompanha, o processo de aprendizagem de G.A.R é bastante lento e fragmentado, com respostas mínimas e mediadas, em virtude do comprometimento dos canais visual e auditivo, respectivamente, cegueira e perda auditiva severa, necessitando, assim, de um tempo maior para o aprendizado. Porém, apresenta avanços visíveis na questão da expressão de suas vontades, na independência, nas atividades da vida diária, orientação e mobilidade. Apresentou um declínio importante na aprendizagem e certa fragilidade emocional após a morte de sua irmã que a ajudava bastante, eram muito ligadas. As atividades propostas para G.A.R têm como objetivo trabalhar a auto-estima, a independência, autonomia, atividades da vida diária, orientação e mobilidade, de forma sempre funcional e contextualizada. Este trabalho é feito em grupo com outras crianças, permitindo a interação e troca de informações entre elas. Em relação à comunicação, G.A.R oraliza, pois responde bem ao uso do aparelho auditivo, e utiliza precariamente o Sistema Braille. Ela irá fazer 14 anos e ainda não está alfabetizada, embora sejam dadas oportunidades para que esta alfabetização ocorra segundo afirmação da pedagoga.

Tabela 1 - Características sociodemográficas das crianças com surdocegueira congênita de acordo com dados coletados através dos questionários aplicados com os pais, Salvador, Bahia, 2007.

	Idade (anos)	Sexo	Escolaridade	Renda Média Familiar (R\$)
Caso 1	1 ano e 9 meses	F	CIP	760,00
Caso 2	3 anos	М	CIP / SARAH	
Caso 3	4 anos e 6 meses	М	Jardim (APADA)	380,00
Caso 4	7 anos	F	2ª série (APADA)	470,00
Caso 5	8 anos	М	Jardim (Escola Regular)	480,00
Caso 6	9 anos	М	1ª série (APADA)	2.000,00
Caso 7	13 anos	F	2ª série do 1º Grau (Escola Regular)	500,00

Tabela 2 - Características clínicas das crianças com surdocegueira congênita através dos questionários aplicados com os pais, ou de acordo com dados coletados nos prontuários, Salvador, Bahia, 2007.

	Diagnóstico	Tempo de Diagnóstico	Causa da Surdocegueira	Outras Atividades Terapêuticas	História da Gestação e Parto	Patologias Associadas	Antecedentes Pessoais e Familiares	História Funcional	História Social
Caso 1	Microcefalia / Atrofia Óptica	Desde o nascimento	Microcefalia		Mãe fumou durante a gravidez		Apresentou hidrocefalia no 1º ano de vida	Participa, porém de forma lenta	Não realiza atividades de lazer. Bom relacionamento com outras crianças
Caso 2	Baixa Visão / Surdez à direita	Desde os 3 meses de idade	Citomegalovírus	SARAH (Psicólogo, TO, Fisioterapeuta). CEPRED (Neurologista)	Gestação tranquila, parto com indícios de sofrimento fetal	Comprometimento motor à direita	Nada digno de nota - NDN	Não participa das AVD's de forma ativa	Passeia de vez em quando com a mãe
Caso 3	Glaucoma congênito / Surdez profunda bilateral	Desde 15 dias de nascido (visual) / Com 1 ano e 8 meses (auditivo)	Não se sabe		Hipertensão gestacional, Icterícia	Crises convulsivas atualmente controladas	Bisavó com glaucoma	Muito esperto, faz AVD's com dependência parcial	Bom relacionamento com outras crianças, fazia natação
Caso 4	Baixa Visão / Estrabismo / Perda auditiva severa	Desde 30 dias de nascida (visual) / Desde os 6 meses (auditivo)	Citomegalovírus	Fisioterapia (estimulação em tempo hábil), TO, fonoterapia	Hipertensão durante a gestação e parto. Indícios de sofrimento fetal			Sem problemas, apenas algumas dificuldades nas tarefas da escola	Interage muito bem com outras crianças e adultos. Realiza atividades de lazer
Caso 5	Baixa Visão / surdez leve	+/- 1 ano	Rubéola Congênita		Gestação normal. Hemorragia materna pós parto.	Alergia a poeira	NDN	Normal, realiza AVD's	Passeia quando possível
Caso 6	Síndrome da rubéola congênita	Desde o nascimento	Rubéola Congênita	APADA, natação	Gestação tranqüila		Nenhum outro caso na família. Realizou 6 cirurgias	É organizado e independente, dentro das limitações da própria deficiência	Freqüenta shopping, cinema, parque e praia. É muito carinhoso com outras pessoas
Caso 7	Surdocegueira	Desde os 6 meses de idade	Suspeita de Consaguinidade	Fonoterapia	Gestação e Parto normal	Alergia apenas	Irmã surdocega	Conversa bem, faz AVD's com ajuda da mãe	Tem lazer, pratica atividades físicas

Tabela 3 - Características do desenvolvimento da criança com surdocegueira de acordo com dados coletados através dos questionários aplicados com a equipe interdisciplinar da instituição referência, Salvador, Bahia, 2007.

	Quadro Motor /	Percepção	Forma de	Tempo de	Trabalho	Resposta da Criança	
	Aprendizagem	Sensorial	Comunicação	Tratamento	Desenvolvido		
Caso 1	Significativo atraso motor	Perda auditiva e visual ainda não definida	Choro, movimentos, expressões faciais	Desde abril de 2007	Abordagem co-ativa de Jan Van Dick	Aceita melhor o toque, segura objetos, sorri às vezes	
Caso 2	Atraso motor severo	Resposta auditiva remota, visual não demonstrada	Apenas tátil	Dois anos e meio	Metodologia de Jan Van Dick	Bem lenta, bem sutil. Ainda não é o esperado	
Caso 3	Nenhum comprometimento motor	Perda visual leve e Perda auditiva severa	Gestos naturais e LIBRAS	Desde bebê	Estímulo à comunicação	Satisfatória dentro da instituição	
Caso 4	Boa coordenação motora	Perda visual leve e auditiva moderada	Oralidade, LIBRAS e gestos naturais	Dois anos	Trabalho com a comunicação: LIBRAS, oralidade	Responde muito bem, inteligente, participativa	
Caso 5	Dificuldade de compreensão	Baixa Visão e Perda auditiva leve	Aponta, leva a pessoa ao que se quer, LIBRAS	Dois anos	Objetos de referência, co-ação	Nem sempre é satisfatória	
Caso 6	Sem alterações motoras apesar da prega em dedos médio e anular	Baixa Visão e Perda auditiva severa	LIBRAS e braille	+/- 2 anos	Abordagem co-ativa de Jan Van Dick	Mais organizado, se comunica melhor	
Caso 7	Aprendizagem lenta, fragmentada	Cegueira e Perda auditiva severa	Oraliza, leitura e escrita em braille	Desde 2005	Treino de AVD's funcional e contextualizada	Mínimo e mediado, apesar de ser receptiva	

DISCUSSÃO

As crianças com surdocegueira congênita necessitam que algumas estratégias específicas sejam criadas para dar suporte ao seu desenvolvimento, principalmente no estabelecimento de uma comunicação eficiente com as demais pessoas. Dentre os casos de crianças com surdocegueira congênita encontrados na instituição referência de Salvador, Bahia, prevaleceu o sexo masculino, com perda auditiva severa e perda visual leve, ou seja, baixa visão, tendo causas mais freqüentes citomegalovírus e rubéola materna. A forma de comunicação mais utilizada foram os gestos naturais e LIBRAS. O quadro motor, de modo geral, não apresentou alterações, porém o aprendizado geralmente estava comprometido. As crianças, em sua maioria, apresentaram respostas positivas, no entanto lentas. As condutas de escolha da equipe interdisciplinar basearam-se na abordagem de Jan Van Dijk.

Na literatura, não foi encontrada nenhuma associação entre a surdocegueira e quaisquer um dos sexos que pudesse explicar a prevalência achada no estudo. Já em relação às perdas sensoriais, concordando com este estudo, Maia & Aráoz¹² (2001) afirmaram que a surdocegueira pode ser composta por perdas parciais e/ou totais, nas mais variadas combinações. Em relação ao tipo de deficiência, os casos relatados mostraram uma combinação entre perda auditiva severa e baixa visão. Moller¹⁷ (2003) afirmou que a surdocegueira pode ser manifestada através de surdez e cegueira totais, surdez total e deficiência visual, cegueira total e déficits auditivos ou de disfunção auditiva e visual, sendo a forma de surdez e cegueira totais extremamente rara, com incidência de 1:10000 bebês recém nascidos. De igual modo, Monteiro¹⁶ (1996) relatou que há relativamente poucas pessoas surdocegas com surdez e cegueira totais e que a minoria destas é surdocega congênita. Masini¹³ (2003) ratificou, dizendo que a criança que nunca teve uma experiência visual tem uma percepção sensorial bastante diferente daquela que perdeu a visão depois de alguns anos de vida, do mesmo modo que aquela que desde a vida intra-uterina não obteve informações sonoras em comparação à que perdeu a audição durante a infância. Porém, cada uma destas se reorganizaram a fim de conhecer o mundo que as cerca através das experiências perceptuais oferecidas pelos sentidos remanescentes¹³.

São inúmeras as causas que podem levar a surdocegueira congênita. Moller¹⁷ (2003) relatou dentre as causas principais, prematuridade, infecções e problemas genéticos. Aráoz³ (2001) apontou a rubéola congênita como sendo a principal causa, segundo o estudo feito na Grande São Paulo. Monteiro¹6 (1996) atribuiu como causa da surdocegueira principalmente a rubéola congênita, a meningite e a síndrome de Usher. Já o Grupo Brasil de apoio ao surdocego e ao múltiplo deficiente sensorial¹¹ (2002) relatou como causas principais da surdocegueira a rubéola, a toxoplasmose, o citomegalovírus, e outras tantas patologias manifestas no período gestacional capazes de atingir a criança, como meningite, abuso de álcool e drogas, caxumba, herpes, aids, sífilis. O site Entre Amigos - Rede de informações sobre deficiênciaº (1999) é a única fonte a incluir, dentre as diversas causas, casamentos consangüíneos como fator potencializador, da mesma forma que foi encontrado no caso 7. Nos casos relatados, a prevalência em relação às causas da surdocegueira está em conformidade com os autores citados, não havendo nenhuma causa que não tenha sido citada por eles.

A forma de comunicação das crianças surdocegas é uma questão bastante discutida por todos que atuam nesta área. A criança surdocega irá estabelecer uma forma de comunicação de acordo com a qualidade dos sentidos remanescentes. Encontramos nos casos relatados a prevalência de comunicação através de gestos naturais e LIBRAS, haja visto o maior número de crianças com perda auditiva severa. Moller¹⁷ (2003) diz que a comunicação entre as pessoas apóia-se na visão e na audição e que o ponto crítico da surdocegueira é exatamente a grande dificuldade de estabelecer essa comunicação com eficácia. Amaral² (1997) afirmou que muitas crianças com surdocegueira não conseguem desenvolver uma comunicação através da oralidade ou de uma linguagem abstrata. Cabe aos pais e professores estimular e responder às formas de comunicação alternativas criadas

por estas crianças, o que possibilitará a significação de movimentos antes tidos como não intencionais, melhorando conseqüentemente sua qualidade de vida. Assim, a comunicação deve ser o foco prioritário da terapia, já que quanto mais isolado o indivíduo se tornar, menos qualidade de vida ele terá, pois suas possibilidades de interação estarão muito comprometidas.

Goetz, Guen & Campbell¹⁰ (2002) destacaram dois objetivos básicos da comunicação: recepção e expressão. Inicialmente a criança surdocega recebe a informação do meio principalmente através de sensações táteis cinestésicas. Com o passar do tempo a criança será capaz de associar determinados toques às atividades da vida diária, tranquilizando-se e antecipando os acontecimentos. Sinais vocais e/ou visuais auxiliam também no processo de captação de informações e identificação de lugares, pessoas, e emoções. A expressão de cada criança é feita de maneira particular, de acordo com a estimulação ofertada e com o nível de perda audiovisual. Os gestos naturais, expressão facial, movimentos corporais e choro são alguns exemplos de formas de comunicação expressiva bastante usadas nos casos relatados. É necessário que haja também profissionais capacitados, que tenham conhecimento em outras formas de comunicação como LIBRAS, alfabeto manual, tadoma, Sistema Braille, entre outros, e ofereçam diferentes opções alternativas de comunicação à criança^{6,7,9}. Estabelecer uma comunicação é imprescindível para a criação de vínculo entre o terapeuta e a criança, fato muito importante na terapia pediátrica.

Alteração no quadro motor foi vista apenas em dois dos sete casos relatados, associados à atraso significativo no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). O MEC¹⁵ (2004) apontou o contrário, dizendo que frequentemente a criança surdocega terá atraso no desenvolvimento motor e afetivo. A prevalência encontrada pode ser explicada devido ao nível de perda audiovisual, ao tempo de tratamento, grau de estimulação, e à idade cronológica da criança. Maia & Aráoz¹² (2001) relataram o atraso no DNPM de bebês surdocegos, a adoção de movimentos estereotipados e a relação errônea que é feita com outras patologias como autismo e encefalopatia crônica da infância, destacando ainda a importância da divulgação da surdocegueira para que estes equívocos não prejudiquem o tratamento específico e em tempo hábil dessas crianças.

O aprendizado da criança surdocega congênita será bastante comprometido caso não haja uma orientação especializada. Elas terão que criar um estilo e tempo de aprendizagem próprios, norteados pelos sentidos remanescentes, que compense as perdas audiovisuais apresentadas^{15,22}. Cader-Nascimento & Costa⁶ (2003) observaram que as estratégias pedagógicas só poderão ser utilizadas em sua essência após a quebra do isolamento, ou seja, depois de estabelecido um canal eficaz de comunicação, o que demonstra a íntima relação do aprendizado com a qualidade de comunicação que a criança dispõe. Ressaltou ainda a importância de oferecer à essas crianças todas as formas possíveis de comunicação para que seja alcançado o objetivo de escolarização. A maioria dos casos relatados apresentou déficit de aprendizagem intimamente relacionado à dificuldade de comunicação, embora os profissionais da equipe interdisciplinar da instituição referência oferecessem todo esse suporte sugerido pela literatura.

O estudioso holandês Jan Van Dijk desenvolveu uma metodologia específica para o tratamento de crianças surdocegas congênitas reconhecida mundialmente. Sua metodologia baseia-se no movimento e define alguns níveis pelo qual a criança passa até desenvolver uma consciência simbólica. Segundo o estudioso, o primeiro ponto básico do trabalho com estas crianças é o afeto, o vínculo criado entre a criança e o terapeuta, essencial para que haja uma relação de confiança e segurança. Na fase seguinte é estabelecido um diálogo não verbal, onde o adulto irá realizar movimentos junto com a criança, corpo a corpo, deixando que este se inicie pela criança, com o objetivo de despertá-la para uma interação através do movimento simultâneo. A partir daí, faz-se um trabalho mais funcional, com movimentos co-ativos, mão-sobre-mão, realizando atividades cotidianas para que a criança possa antecipá-las, ter noção de tempo, interagir com o ambiente^{6,10,12,15,22}.

Após esta fase, o terapeuta introduz no tratamento os objetos de referência que auxiliarão no processo de identificação de pessoas, lugares e atividades. A criança associa o objeto ou figura ao que vai ser realizado naquele momento, estabelecendo uma comunicação concreta entre ela e o adulto. Em seguida, a criança irá imitar, inicialmente, ações apresentadas pelo terapeuta, simples, simétricas, que façam parte de atividades da vida diária e, depois, ações mais complexas, com a intenção de melhorar o planejamento motor e a percepção. Por fim, os gestos naturais, que são iniciativas das próprias crianças, fruto das suas experiências motoras, podem ser o pontapé inicial para a introdução de uma linguagem mais elaborada como a LIBRAS^{6,10,12,15,22}. A maioria dos profissionais que acompanham as crianças relatadas realizou suas condutas baseando-se na abordagem de Jan Van Dijk, o que denota uma preocupação em ofertar o que se tem de mais atual e adequado às crianças que buscam atendimento na instituição.

Vale ressaltar o papel da família da criança com deficiência no processo de desenvolvimento da mesma. Souza²² (2005) relatou a questão das expectativas criadas pelos pais, o preconceito enfrentado por toda família, e o difícil processo de compreensão / adaptação / aceitação que os pais passam. Enfatizou ainda que a família da criança surdocega precisa experimentar uma reorganização, já que a chegada de um filho deficiente gera desestruturação em todo o modo de vida familiar. Surgem, agora, novas prioridades e necessidades que giram em torno da criança, como cuidados médicos constantes, apoio psicológico, idas e vindas à centros de habilitação e, conseqüentemente, aumento nos gastos mensais. Na maioria das vezes, as genitoras ficam impossibilitadas de trabalhar devido à responsabilidade de cuidar e levar a criança nos atendimentos, fato observado em grande parte dos casos relatados neste estudo. A família geralmente encontra apoio em outras famílias que possuem crianças com a mesma deficiência, trocando informações teóricas, tratamentos médicos e de habilitação, fundamental para a superação das dificuldades vivenciadas.

Silveira & Neves²¹ (2006) afirmaram, em um estudo feito com pais e professores de crianças com deficiência múltipla em 2003, que além de todos os comprometimentos já conhecidos e comentados, há um comprometimento em relação ao lazer. Na maioria dos casos este fica restrito na ida à escola, já que a genitora, principal responsável pela criança, não dispõe de condições e tempo de levar o filho deficiente à algum lugar diferente. Das genitoras entrevistadas, a minoria relatou que seu filho realiza alguma forma de lazer, seja na escola, na instituição na qual tem atendimento ou de forma independente. A inclusão escolar é discutida também por Silveira & Neves²¹ (2006) que disseram que os pais não acreditam nessa possibilidade devido às dificuldades encontradas nas próprias escolas regulares e nos deficientes múltiplos. Relataram, ainda, a necessidade de haver uma equipe interdisciplinar formada por médicos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos nas escolas especiais, a fim de atender de forma global as dificuldades apresentadas pelas crianças. O desrespeito e discriminação por parte da sociedade também foi citado neste estudo, o que foi observado no relato informal de um dos casos, onde a genitora desabafou o preconceito vivenciado por seu filho surdocego na própria comunidade de deficientes.

CONCLUSÃO

Diante das dificuldades vivenciadas pelas crianças surdocegas congênitas e suas famílias, conclui-se que o apoio de uma equipe interdisciplinar é fundamental para superar as dificuldades apresentadas neste estudo. Os casos relatados estão em conformidade com a literatura encontrada, evidenciando que a surdocegueira traz atraso de aprendizagem e de comunicação, o que prejudica a vida social da criança, assim como sua locomoção, sua independência, principalmente quando associado a outros fatores como o relacionamento familiar. Notou-se a extrema importância da intervenção em tempo hábil, realizada pela equipe interdisciplinar da instituição referência — composta por terapeuta ocupacional, psicóloga, pedagoga, médica oftalmologista — engajada em minimizar os atrasos apresentados e/ou evitar o aparecimento dos mesmos, promovendo, o quanto antes, a inserção destas crianças nos vários segmentos da sociedade.

Vale sugerir a inserção de outros profissionais à equipe interdisciplinar, a fim de oferecer um atendimento mais completo, como o fisioterapeuta e como a fonoaudióloga. É necessário que haja maior produção e publicação de novos estudos científicos a fim de se discutir a surdocegueira em todos os seus âmbitos, dando assim melhor suporte à terapêutica oferecida e favorecendo o desenvolvimento destas crianças. Novas formas de avaliação, específicas para crianças com surdocegueira também são imprescindíveis para que seja dado um atendimento mais preciso.

A instituição e seus profissionais e a família das crianças com surdocegueira congênita foram de fundamental importância para a realização deste trabalho, uma vez que colaboraram com imensa solicitude e carinho para a ampliação dos conhecimentos sobre a surdocegueira. A todos que acompanharam de forma especial cada passo deste estudo, direta ou indiretamente, sinceros agradecimentos.

NOTAS DE RODAPÉ

- * Valor relatado equivalente a R\$ 760,00. (U\$ 434,52 valor para 05/11/2007)
- * Relatado pela entrevistada como sendo por volta de R\$ 380,00. (U\$ 217,26)
- ** Metodologia descrita na DISCUSSÃO.
- * Relatado pela entrevistada como sendo igual a R\$470,00. (U\$ 268,72)
- * Relatado pela entrevistada como sendo por volta de R\$ 500,00. (U\$ 285,87).
- ** Relatado pela entrevistada como sendo por volta de R\$ 380,00. (U\$ 217,26)
- * Valor relatado por volta de R\$ 2.000,00. (U\$ 1.143,51)
- ** Valor relatado equivalente a R\$ 760,00. (U\$ 434,52 valor para 05/11/2007).

REFERÊNCIAS

- 1.AGASPAM- Associação Gaúcha de pais dos Surdocegos e Multideficientes. Disponível em http://www.agapasm.com.br/multideficiente.asp. Acesso em: Julho de 2007
- 2.AMARAL, I. Comunicação com crianças surdocegas. Caderno de educação infantil, n. 47/97, p.8-11, 1997.Disponível em http://www.c5.cl/Congreso/HTML/charla2.htm. Acesso em: Agosto de 2007.
- 3.ARÁOZ, S.M.M. Diagnósticos e Atendimentos para Surdocegos por Rubéola Congênita. Cadernos de Educação Especial / Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Educação / Departamento de Educação Especial / Laboratório de Pesquisa e Documentação LAPEDOC . v. 2 (2001) n.18 (2001) 112 p. Santa Maria. Disponível em http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2001/02/a9.htm. Acesso em: Julho de 2007
- 4.ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE PORTO. Alfabeto Manual da Pessoa Surdocega.Disponível em http://www.asurdosporto.org/images/AlfManPSc.pdf.
- 5.BARROS, D.D. Imagem corporal: a descoberta de si mesmo. História, Ciências, Saúde Manguinhos, v. 12, n. 2: p.547-54, maio / ago. 2005.
- 6.CADER-NASCIMENTO, F.A.A.A.; COSTA, da M.P.R. A prática educacional com crianças surdocegas. Temas em Psicologia da SBP, 2003, v. 11, n. 2. Disponível em http://www.sbponline.org.br/revista2/vol11n2/art06_t.pdf. Acesso em: outubro de 2007.
- 7.CADER-NASCIMENTO, F.A.A.A.C.; COSTA, da M.P.R.. Mediação pedagógica no processo de desenvolvimento da comunicação em crianças surdocegas. Temas em Psicologia da SBP, 2003 v.

- 11, n. 2. Disponível em http://www.sbponline.org.br/.Revista2/ v.11, n. 2/art01_t.pdf. Acesso em: outubro de 2007.
- 8.CONSORT, L.F; SOUZA, M.B.A.X. A contribuição da fisioterapia na prevenção de atrasos neuropsicomotores em crianças cegas congênitas de zero a dois anos de idade, 2003, 52 p. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Fisioterapia) Universidade Católica de Goiás, Goiânia.
- 9.ENTRE AMIGOS Rede de Informações sobre Deficiência. Sorri-Brasil. AHIMSA Associação Educacional para Múltipla Deficiência. Surdocegueira / Múltipla Deficência. Informações básicas sobre Surdocegueira e múltipla deficiência sensorial, 1999. Disponível em http://www.entreamigos.com.br/textos/sucemu/isucemu.htm. Acesso em: Agosto de 2006.
- 10.GOETZ, L., Guen, D;. Campbell, K. Aplicação de um enfoque baseado no movimento para o ensino de alunos deficientes sensoriais e com múltipla deficiência sensorial. Tradução de Miriam Xavier de Oliveira, 2002. Título original: A movement-based approch to the education of students who are sensory impaired / multihandicapped.
- 11.GRUPO BRASIL DE APOIO AO SURDOCEGO E AO MÚLTIPLO DEFICIENTE SENSORIAL. Sem luz e sem som: vencendo a barreira do isolamento. Edição n. 34 jul / ago 2002
- 12.MAIA, S. R; ARÁOZ, S.M.M. A surdocegueira "Saindo do Escuro". In____. Revista Educação Especial: Cadernos de Educação Especial / Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Educação / Departamento de Educação Especial / Laboratório de Pesquisa e Documentação LAPEDOC . vl. 1 (2001) n. 17 (2001) 90 p. Disponível em http://www.ufsm.br/ce/revista/ceesp/2001/01/a3.htm. Acesso em Agosto de 2006.
- 13.MASINI, E .F. S. A experiência perceptiva é o solo do conhecimento de pessoas com e sem deficiências sensoriais. Psicologia em estudo, Maringá, Jan/Jun, 2003, v. 8, n. 1, p.39-43.
- 14.MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Secretaria de Educação Especial. Deficiência múltipla. V. 2. Brasília: 2000.
- 15.____ Saberes e Práticas da Inclusão. Dificuldades de Comunicação e Sinalização. Surdocegueira / Múltipla Deficiência Sensorial. Brasília, 2004.
- 16.MONTEIRO, M. A. Surdez-Cegueira. Revista Benjamin Constant, Rio de Janeiro, n 03, Maio de 1996.
- 17.Moller, C. Deafblindness: living with sensory deprivation. The Lancet extreme medicine. Dez. de 2003 p. 46-47.
- 18.RODRIGUES, M.R.C, Macário, N.M. Estimulação Precoce: sua contribuição no desenvolvimento motor e cognitivo da criança cega congênita nos dois primeiros anos de vida. Revista Benjamin Constant / Instituto Benjamin Constant / MEC. Divisão de Pesquisa, Documentação e Informação Rio de Janeiro, n. 33. p. 11- 22, abril de 2006.
- 19.SERPA, X. Avaliação integral de crianças surdocegas. Tradução de Miriam Xavier de Oliveira. Revisão de Shirley Rodrigues Maia. São Paulo, 2005. Título original: Avaliación integral para niños sordociegos.

- 20.SHEPHERD, R. B. Fisioterapia em Pediatria. In: _____.O lactente cego. 3ª ed. São Paulo-SP: Livraria Santos Editora, 2002. p.397-398.
- 21.SILVEIRA, F. F; NEVES, M. M. B.J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, v. 22, n. 1, Jan- Abr. de 2006, p. 79-88.
- 22.SOUZA, M. M. A família como agente da aprendizagem da criança surdocega,2005. 64p. Trabalho de conclusão de curso (Pós-graduação de Formação de Educadores de pessoas deficientes sensoriais e múltiplas deficiências sensoriais). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- 23.ZAMBONATO, T. C. D. F; BEVILACQUA, M. C; AMANTINI, R. C. B. Síndrome da rubéola congênita associada ao período gestacional de aquisição da doença: Características audiológicas. ACTA ORL / Técnicas em Otorrinolaringologia, v. 24. n. 4, 2006, p. 268-271.

Priscila Conceição dos Santos é fisioterapeuta graduada pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL)

Maria Tereza Ávila Gallo é professora fisioterapeuta da Universidade Católica do Salvador (UCSAL).