

Eduardo Jorge Custódio da Silva¹
 Rita de Cássia Harumi Nacajima
 Pinto*
 Roberta Pinheiro Lima²
 Rosária de Fátima Corrêa Maia³
 Vera Regina Loureiro Silva*
 Hilda Barroso Lima*
 Claudia Rodriguez Fulco*
 Márcia Regina Gomes*
 Joana D'Arc Borges de Oliveira*
 Edna Góis Lima*
 Ana Regina Griner*
 Ednéa Maria Pimenta⁴

Resumo

As deficiências múltiplas vêm se tornando uma preocupação crescente para os setores de saúde e de educação. No Instituto Nacional de Educação de Surdos — INES, foi criado um serviço para atender a demanda dessa população com outras deficiências associadas à surdez. Este trabalho visa conhecer as características da população atendida. Os casos de origem genética apontam para uma possível mudança a médio e longo prazos da etiologia das deficiências. Observamos, também, a importância de causas de caráter ambiental e, portanto, evitáveis. A presença de casos sem causa determinada justifica ainda, a procura constante do diagnóstico para uma melhor compreensão dessa população e oferta de atendimento adequado.

Acreditamos que este estudo preliminar possa ampliar nosso conhecimento a respeito de ques-

Características de uma população com múltiplas deficiências associadas à surdez: um estudo piloto

tões concernentes aos indivíduos que apresentam múltiplas deficiências e, por conseguinte, propiciar a criação de políticas e estratégias de intervenção junto a essa clientela.

Palavras-chave: múltiplas deficiências; surdez; etiologia; intervenção.

Abstract

Multiple deficiencies are becoming an important preoccupation to health and education services. In the Instituto Nacional de

Educação de Surdos — INES a service was created to take care of that population, that has other deficiencies associated to deafness. This study aims at understanding the characteristics of that people. Genetic cases point out a possible change at medium or long term of deficiencies' etiologies. We notice the importance of environmental causes, therefore avoidable. The presence of undetermined cases justifies the constant search for diagnosis, for a better understanding of that people, and for the provision of proper services.

We believe this preliminary study can amplify our knowledge about questions related to individuals who present multiple deficiencies, and it can foster the formulation of policies and strategies of intervention aimed at that population.

Key words: multiple deficiencies; deafness; etiologies; intervention.

¹Pesquisador visitante do IFF e Professor do IBMR.

²Orientadora Pedagógica do CAAF/INES. Mestranda em Educação.

³Psicóloga do CAAF/INES, com formação em neuropsicologia.

⁴Fonoaudióloga do INES.

*Professoras do CAAF/INES.

Material recebido em março de 2005 e selecionado em abril de 2005.

1. Introdução

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde — OMS (1996), as múltiplas deficiências atingem em torno de 10% da população mundial e são consideradas um problema de saúde pública.

Com o advento de novas prope-dêuticas médicas e a maior disponibilidade de serviços especializados, principalmente os concen- nentes às medicinas fetal e neo- natal, observou-se, nos últimos anos, o crescimento da popula- ção de risco, com corresponden- te ampliação de sua expectativa de vida. Essa nova realidade vem sofrendo revisões, tanto no que diz respeito aos procedimentos médicos quanto às suas implica- ções éticas, tecnocientíficas, pe- dagógicas e sócio-econômicas.

O melhor desempenho médi- co nos cuidados aos prematuros que sofrem anóxia no parto, que apresentam má-formação, que são afetados por doenças genéticas entre outras, tem propiciado mai- or longevidade desses indivíduos com alguma melhoria em sua qualidade de vida.

Gradativamente, e em núme- ro cada vez maior, crianças que, anteriormente, não tinham pers- pectiva de algum tipo de atendi- mento ou inserção escolar encon- tram, nos dias atuais, meios de desenvolver suas potencialidades nas principais capitais brasileiras. Apesar de o trabalho de estimula- ção essencial ser oferecido em es- colas especiais, instituições espe- cializadas ou, em alguns casos, no próprio ambiente doméstico, por profissionais autônomos qualifi- cados, grande parte dessa clien-

[...] crianças que, anteriormente, não tinham perspectiva de algum tipo de atendimento ou inserção escolar encontram, nos dias atuais, meios de desenvolver suas potencialidades nas principais capitais brasileiras.

tela ainda não é atendida pelos serviços públicos de educação e de saúde.

A Conferência Mundial da UNESCO sobre Necessidades Edu- cacionais Especiais, realizada em 1994, enfatiza a importância da universalização do ensino. Segun- do essa conferência, a educação é questão de direitos humanos e os indivíduos com deficiências devem ter garantido o acesso a uma escola organizada de modo a contemplar as necessidades es- pecíficas de todos. Para Stainback (1999), o objetivo da educação inclusiva é o de atender “todo e qualquer ser humano — indepen- dente de seu talento, deficiência, inserção social de classe e de sua cultura — em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos sejam satisfeitas”.

O Instituto Nacional de Edu- cação de Surdos — INES, localiza- do no Município do Rio de Ja- neiro, centro de referência na área da surdez, possui em sua missão institucional o compro- misso com ações na área da

prevenção e da educação de in- divíduos surdos.

Na população de surdos, ob- servamos o aparecimento e cres- cimento do número de crianças com múltiplas deficiências que têm uma dificuldade adicional para a sua escolarização. Com o objetivo de atender às demandas dessa população, foi criado no INES, no ano de 2000, o Centro de Atendimento Alternativo Flo- rescer — CAAF.

Neste artigo, serão apresenta- dos e discutidos os dados de in- divíduos com múltiplas deficiên- cias que têm em comum a pre- sença da surdez. Para tanto, foi realizada uma avaliação retrospec- tiva de todos os 88 alunos aten- didos no CAAF de março de 2000 a dezembro de 2004. Acreditamos que a discussão de nossos dados será de grande importância para os profissionais que atuam na educação especial, na medida em que, no Brasil, há, ainda, pouca li- teratura que reúna a preocupação clínica e educacional em uma pro- posta multidisciplinar de atendi- mento a essa população.

Acreditamos que a discussão de nossos dados será de grande importância para os profissionais que atuam na educação especial [...]

2. Tabelas

Tabela relativa ao número de crianças e jovens encaminhados ao CAAF no período de 2000 a 2004.

CAAF — 2000 a 2004

Em atendimento no CAAF	31	35%
Encaminhamento ao Colégio de Aplicação/INES	12	14%
Encaminhamento para outras instituições	09	11%
Inelegíveis	11	12%
Aguardando vaga	08	9%
Abandonos	14	16%
Desligamento por idade	03	3%
Total	88	100%

Fonte: INES-DISOP / 2004

Tabela relativa à etiologia da surdez e/ou outros comprometimentos.

Etiologia

Indefinida	33
Rubéola Congênita	27
Meningite	07
Prematuridade	06
Citomegalovírus	02
Rubéola/Sífilis Congênitas	01
Rubéola Congênita/Hereditariedade	01
Síndrome Displasia Óculo-aurículo-vertebral	01
Síndrome Wolf-Hishorne	01
Síndrome	01
Toxoplasmose	01
Sífilis Congênita	01
Antibioticoterapia	01
Varicela	01
Sem dados	04
Total	88

Fonte: INES-DISOP / 2004

3. Discussão

Após quatro anos de atendimento, levantamos alguns dados significativos em relação a esse grupo de crianças e jovens surdos com outros comprometimentos associados. Continuam sendo atendidos, nesse Centro, 35% do grupo avaliado, subdivididos em atendimento grupal e atendimento individual, de acordo com as especificidades de cada caso. Após atendimento e acompanhamento, 14% das crianças e jovens foram encaminhados ao Colégio de Aplicação do INES, para ingresso e/ou reingresso em turma regular de escolaridade. Outros 11% dos casos foram encaminhados para outras instituições, após estudo de caso da equipe, totalizando, dessa maneira, 60% dos casos em atendimento especializado.

Do grupo restante, 12% foram considerados inelegíveis para os atendimentos oferecidos no CAAF; 9% foram considerados elegíveis e aguardam ser atendidos; 16% abandonaram o atendimento e, em alguns casos, a família não compareceu à entrevista inicial. Os 3% restantes foram desligados dos atendimentos por se encontrarem acima do limite de idade estabelecido para esse Centro, ou seja, 18 anos.

Em relação à avaliação de diagnóstico clínico dos alunos, encontramos as infecções congênitas e, especialmente, a rubéola, como a principal causa. Esse fato pode ser explicado pelo tropismo, ou seja, acometimento preferencial, que elas possuem pelo VIII par craniano (nervo auditivo) e pelo globo ocular. No entanto, esse número pode estar superestimado, pois temos confirmação sorológica apenas no caso de sífilis e em dois casos de rubéola. Um terceiro caso, com diagnóstico inicial de rubéola, teve, após avaliação realizada pela equipe do INES, confirmada doença genética como etiologia. Sabemos que a prevalência das infecções congênitas é grande em nosso meio, mas devemos sempre procurar confirmar nosso diagnóstico na medida em que existem mais de quarenta causas genéticas de surdez associadas a outras deficiências listadas no OMIM (*On Line Mendelian Inheritance in Man*) ou encontradas na literatura especializada.

O sexo masculino predominou com 61 casos (69% dos casos). Esse predomínio reafirma os dados da literatura, porém supera as estatísticas habituais. Esse fato pode estar relacionado à presença de doenças genéticas ligadas ao cromossomo X, como também a um maior investimento das famílias na educação de meninos.

Pudemos observar também que, embora a meningite seja importante causa de surdez em nosso meio, não encontramos muitos casos diagnosticados na população analisada.

A presença da asfixia perinatal e da prematuridade como causas importantes das deficiências múltiplas confirmam os dados das literaturas nacional e internacional, reforçando a necessidade de melhorar o atendimento à gestante e ao recém-nascido.

Observamos alguns alunos com doenças genéticas como causa básica da surdez, mas constatamos a presença de outros pacientes com doença genética que justificavam os comprometimentos associados. É bastante significativo o número de surdocegos (17%) e de crianças com alterações relacionadas a funções mentais superiores.

A presença de doenças genéticas sinaliza a mudança de etiopatogenia que tende a ganhar relevância à medida que as causas ambientais para a surdez e para as múltiplas deficiências venham a ser minimizadas por meio de políticas de saúde pública. Isso também sinaliza a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar no atendimento dessas crianças e jovens, envolvendo os aspectos biopsicossociais.

O grande número de casos de causa indeterminada, para os comprometimentos em questão, demonstra o pouco conhecimento das características dessa população e indica a necessidade de melhorar o processo de diagnóstico do sistema de saúde em nosso meio.

A análise geral das causas apresentadas reafirma a necessidade de melhoria do atendimento a nossa população, pois trata-se, em grande medida, de causas evitáveis de agressão ao sistema nervoso central e órgãos anexos.

Do ponto de vista institucional, a presença de casos com diagnóstico equivocado de surdez sinaliza para a importância de um trabalho multi e transdisciplinar não só no acompanhamento do aluno como na sua avaliação inicial.

O grande número de casos de causa indeterminada, para os comprometimentos em questão, demonstra o pouco conhecimento das características dessa população e indica a necessidade de melhorar o processo de diagnóstico do sistema de saúde em nosso meio.

3. Conclusão

Acreditamos que este estudo preliminar possa ter ampliado nossos horizontes no tocante ao conhecimento das questões concernentes à múltipla deficiência em nosso meio. As características aqui apontadas devem propiciar a criação de políticas e estratégias de intervenção, tentando diminuir sua incidência e prevalência e, por conseguinte, melhorar a condição de vida e inserção na sociedade de pessoas com múltiplas deficiências.

Os dados aqui apresentados demonstram uma diversidade de causas para os quadros de surdez associada a outras deficiências e apontam a necessidade de ampliação de políticas de prevenção de doenças como a rubéola e a meningite, como também de melhoria do acompanhamento às gestantes de risco e aos recém-nascidos prematuros, com o objetivo de diminuir a incidência de casos de deficiências múltiplas possíveis de serem evitadas. Cabe salientar, ainda, a urgência de organização de programas de atendimento especializado e de formação e capacitação em serviço de professores e demais profissionais para atuarem junto a essa população.

Referências Bibliográficas

- BAILLE, M.F.; ARNAUD, C.; CANS, C.; GRANDJEAN, H.; du MAZAUBRUN, C. & RUMEAU, Rouquette C. **Prevalence, Aetiology, and Care of Severe and Profound Hearing Loss Archives of Disease in Childhood**, 1996 Aug, 75:2, 129-32
- CARVILL, S. & MARSTON, G. **People with Intellectual Disability, Sensory Impairments and Behaviour Disorder: a Case Series. International Journal of Psychiatry Medicine**. 1983-84; 13(1):85-92.
- SILVA, E.J.C. **A Educação Especial como Referencial de Estudo para as Múltiplas Deficiências**. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.
- SILVA, E.J.C. **Investigação Clínico-Epidemiológica em um Modelo de Educação Inclusiva Visando ao Estudo dos Transtornos do Desenvolvimento**. Tese de Doutorado. Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. Rio de Janeiro: IFF/FIOCRUZ, 2002.
- SILVA E.J.C. & LLERENA, J.C. **Fatores Epidemiológicos Relacionados à Deficiência Auditiva em uma População Inserida em Programas Governamentais Relacionados à Educação Especial**. *Pediatria Moderna*, Volume XXXVIII, N° 7, Julho 2002, p. 321-326.
- STAINBACK, S. & STAINBACK, W. **Inclusão: um Guia para Educadores**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1999.
- ONU. **Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiências**. Nova York: 1996.
- LORENZ, J.M. **The Outcome of Extreme Prematurity Seminars in Perinatology**. 2001, 5:348-359.
- LLERENA, J.C; SILVA, E.J.C.; HOROVITZ, D.D.G.; CORREIA, P.; MASCARENHAS, E. & CAMACHO, L. **Investigação do Retardo Mental e Doenças Genéticas a Partir de um Estudo Transversal em Escolas do Estado do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Informe Epidemiológico do SUS, 2000, 3:77-83.
- OTTENBACHER, K.J.; MSALL, M.E.; LYON, N.; DUFFY, L.C.; GRANGER, C.V. & BRAUN, S. **Measuring Developmental and Functional Status in Children with Disabilities** *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1999, 41:186-194
- ROIZEN, N.J. **Etiology of Hearing Loss in Children** *Pediatric Clinics of North America*. 1999, 46:49-64.
- UNESCO. **Conferência Mundial sobre Educação para Necessidades Especiais: Acesso e Qualidade**. Salamanca, 1994.