

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE SURDEZ INFANTIL E SUAS REPERCUSSÕES NA VIDA DA CRIANÇA E DE SEUS FAMILIARES¹

THE IMPACT OF THE DEAFNESS DIAGNOSIS IN CHILDREN AND ITS REPERCUSSIONS FOR THE CHILD AND FAMILY

**Clarissa Tochetto de Oliveira², Sabrina Daiana Cúnico², Larissa Gonçalves da Cunha³,
Cristina Saling Kruehl⁴ e Tania Maria Tochetto⁵**

RESUMO

Neste artigo, propõe-se revisar estudos nacionais e internacionais relativos ao impacto do diagnóstico de surdez infantil, ressaltando suas repercussões na vida da criança e de seus familiares. Abordam-se questões referentes à interação entre genitores e seu filho com perda auditiva, a relevância das redes de apoio e a postura dos profissionais da saúde que atuam neste contexto. Conclui-se que o diagnóstico da surdez afeta diretamente toda a família, já que as famílias de crianças diagnosticadas como surdas experimentam mudanças significativas como a sobrecarga sentida pelos pais, a redução do tempo livre, das horas de lazer e do convívio social e a rivalidade fraterna acentuada. Além disso, percebe-se que a maneira como o diagnóstico é fornecido aos pais e mães impacta diretamente na forma como eles irão lidar com a deficiência auditiva do filho. Portanto, entende-se que os profissionais da saúde devam estar atentos e buscar instrumentalizar-se nesta área.

Palavras-chave: deficiente auditivo, saúde infantil, relações familiares.

ABSTRACT

The article aims to review national and international studies on the impact of the diagnosis of deafness emphasizing its effects on the lives of the child and family. Some issues concerning the interaction between parents and their hearing impaired children, the relevance of supportive networks and the attitude of the health professionals who work within this context. It concludes that the deaf diagnosis affects all the family, since they have significant changes in their lives such as the overload felt by the parents, the reduction of free time, social activities, and socialization. Furthermore, it is shown that the way the diagnosis is delivered to the parents may impact them directly on how they may deal with the hearing loss of their child. Therefore, it is understood that health professionals must be careful about this and try to specialize in this field.

Keywords: hearing impaired person, child health, family relations.

¹ Trabalho de Iniciação Científica.

² Alunas do Programa de Pós-graduação em Psicologia - UFSM. E-mail: clarissa.tochetto@gmail.com; sabrinacunico@yahoo.com.br

³ Colaboradora - UFSM. E-mail: larigcunha@yahoo.com.br

⁴ Orientadora - Centro Universitário Franciscano. E-mail: cristinaskruehl@gmail.com

⁵ Coorientadora - UFSM. E-mail: taniatoch@gmail.com

INTRODUÇÃO

Sabe-se que, antes da alfabetização, a audição configura-se como um dos principais canais de aquisição do conhecimento. Assim, se a perda auditiva não for identificada e a intervenção não for iniciada em tempo hábil, a criança surda enfrentará atrasos no desenvolvimento educacional, social e emocional (NEGRELLI; MARCON, 2006). Estudos apontam que, ao receberem o diagnóstico de deficiência auditiva do filho, as famílias experimentam sentimentos de culpa, confusão, desamparo e dúvidas quanto aos seus papéis e de que modo podem ser mais eficientes diante dessa situação. Quando não são familiarizados com a surdez, apresentam também incertezas quanto ao futuro dos filhos (MASON; MASON, 2007). Nesta perspectiva, pode-se dizer que as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com perda auditiva referem-se à comunicação, aos conflitos, à afetividade e à integração. Isso porque a comunicação é determinante para a afetividade e a integração familiar, tornando gratificantes as relações afetivas entre a criança surda e seus pais (NEUBER; VALLE; PALAMIN, 2008).

Considerando tais apontamentos, entende-se que refletir sobre a temática da surdez infantil, em especial, sobre o modo com que o diagnóstico repercute no ambiente familiar se torna relevante. No entanto, as produções sobre a surdez com a contribuição da Psicologia ainda parecem ser incipientes, necessitando que mais pesquisas sejam realizadas neste âmbito. Indo ao encontro dessa afirmação, tem-se o estudo de Bisol, Simioni e Sperb (2008), o qual encontrou somente 34 artigos publicados sobre a temática em uma década (de 1995 a 2005). Os principais temas abordados nos artigos encontrados eram estes: linguagem e língua, desenvolvimento cognitivo, família, constituição psíquica do sujeito surdo e processo educativo. Além disso, ainda que nos últimos anos os estudos realizados com pais e mães de crianças com perda auditiva e que tiveram por objetivo analisar e compreender as experiências destas famílias com a surdez basearam-se em métodos qualitativos de investigação, os pesquisadores identificaram a necessidade de mais estudos qualitativos que examinem as experiências de pais e mães de crianças surdas em diferentes idades e diversos métodos de intervenção (ZAIMAN-ZAIT, 2007).

Diante do exposto, o presente trabalho tem por objetivo revisar estudos nacionais e internacionais que versam sobre o impacto do diagnóstico de surdez infantil, ressaltando suas repercussões na vida da criança e de seus familiares. Para tanto, realizou-se uma revisão não sistemática de literatura entre 2002 e 2008, nos indexadores PsycInfo e Índice Psi, tendo sido selecionados aqueles estudos que tinham como foco a influência do diagnóstico de surdez da criança nas relações familiares. À medida que a pesquisa prosseguiu, foram incluídas referências bibliográficas relevantes para a discussão da temática.

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico da surdez pode ser um processo longo, tanto pela dificuldade em determiná-lo, quanto pelo tempo de que os pais e mães necessitam para assimilar suas frustrações e aceitar a criança

de uma maneira diferente do imaginado. Esse processo interfere diretamente na forma como pais, mães e especialistas constroem a imagem social a respeito do que é a surdez (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008). Vale mencionar que a dificuldade em determinar o diagnóstico da surdez encontra-se, principalmente, na resistência dos genitores em procurar atendimento especializado quando há suspeita de perda auditiva e não, necessariamente, na falta de recursos técnicos. Tal suspeita ocorre devido à ausência de reação a estímulos sonoros e ao atraso na aquisição da linguagem, sendo que a maioria das mães desconfia de algum problema somente após um ano de idade, em virtude de os bebês, surdos ou não, apresentarem comportamentos semelhantes (MASINI; YAMAZAKI, 2008). Por outro lado, alguns genitores negam o fato, ou seja, recusam-se a admitir a deficiência do filho protelando a busca de atendimento, o que pode prejudicar o desenvolvimento da criança (NEGRELLI; MARCON, 2006).

O diagnóstico de surdez é, muitas vezes, considerado catastrófico pelos genitores, despertando neles sentimentos de tristeza e depressão. A dificuldade de aceitação do diagnóstico origina-se do desconhecimento dos pais e mães sobre a surdez e sobre outras formas de comunicação além da fala (BITTENCOURT; MONTAGNOLI, 2007). Assim, a confirmação da perda auditiva de um filho desencadeia reações diversas nos genitores que acabam por influenciar tanto na compreensão que estes terão das informações recebidas e em relação aos cuidados necessários com a criança, quanto na reestruturação do equilíbrio familiar (PETEAN, 1995). A respeito disso, o mesmo autor salienta a importância de pais e mães permitirem-se um tempo de luto pela “morte” do filho idealizado para que, então, possam aceitar o filho real, surdo. Além disso, é frequente que pais e mães sintam necessidade de responsabilizar alguém ou algo pela deficiência de seu filho e pelos sonhos perdidos. Assim, a raiva pode ser direcionada para o cônjuge, parentes e, inclusive, para o profissional que informa o diagnóstico (PETEAN, 1995). A partir do exposto, pode-se inferir a que necessidade de responsabilizar alguém ou algo pela deficiência do filho pode ter repercussões importantes no relacionamento de pais e mães com a equipe de saúde, pelo dilema que se instala no imaginário parental: os responsáveis pela deficiência do meu filho terão de curá-lo.

Já em 1975, Drotar et al. (1975) concluíram que pais e mães de filhos com alguma deficiência física ou mental passam por cinco estágios de reações ao diagnóstico. O primeiro deles corresponde ao choque, que pode ser acompanhado de choro e sentimentos de desamparo. A negação vem em seguida, em virtude de os genitores demorarem a aceitar uma deficiência real. A tristeza, a raiva e a ansiedade são sentimentos que se misturam, no momento em que pais e mães assumem a existência de uma deficiência no bebê, sendo a tristeza o sentimento mais comum. A redução desses sentimentos se dá mediante a adaptação dos genitores a esta nova condição e a forma como percebem suas habilidades em cuidar de seu filho. Por fim, tem-se a reorganização, através da construção e manutenção de um nível de interação mais intenso entre genitores e bebê. Entretanto, os autores explicam que, apesar de tais reações serem frequentemente observadas em pais e mães no momento do diagnóstico, não é possível afirmar que todos seguirão as fases conforme descritas ou que atingirão o estágio de

reorganização. Na maioria das vezes, a reação de pais e mães frente ao diagnóstico de surdez do filho varia entre dor e sofrimento, não aceitação da deficiência, conformação com a deficiência no decorrer do tempo e, ainda, ausência de reação. A ausência de reação pode ser interpretada como uma tentativa não só de os genitores parecerem fortes e preparados, mas também de mostrarem que amam seu filho independentemente de suas limitações e que a vida deles não mudará (DROTAR et al., 1975; BOSCOLO; SANTOS, 2005).

Jackson, Traub e Turnbull (2008) conduziram um estudo com oito mães e um pai de crianças surdas, com o objetivo de explorar a percepção da surdez, e o seu impacto na vida das famílias de acordo com a visão dos genitores. Apenas uma das mães era surda e esta foi a única participante que referiu ter ficado tranquila e indiferente ao diagnóstico de surdez da filha. Todas as outras mães e o pai que tinham audição normal expressaram sentimentos de choque e insegurança. Ademais, todos os participantes expressaram preocupações sobre o modo como a surdez afetaria o futuro da família, a independência e as oportunidades do filho. Assim, as tradicionais preocupações dos genitores em relação ao sucesso pessoal e profissional, aceitação social e independência financeira de seus filhos podem também gerar sentimentos de frustração no momento da confirmação da surdez da criança (PETEAN, 1995). Paralelo a isso, na pesquisa realizada por Bremm e Bisol (2008), os adolescentes surdos relataram sobre a descoberta da surdez referindo-a como momentos de tensão familiar e marcos em suas vidas, visto que quando foram diagnosticados não eram mais bebês. O diagnóstico, então, surge como um primeiro momento de tensão entre ser surdo e ser ouvinte.

As mães de crianças surdas, com frequência, relatam sentimento de tristeza no momento do diagnóstico e buscam explicação na religião, por exemplo, para aliviar o sofrimento. O mecanismo de defesa da negação, expresso por pensamentos de cura e volta à normalidade, também aparece como forma de aliviar a aflição, facilitar a aceitação da deficiência e manejo das dificuldades (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008). Considerando tais aspectos, percebe-se que no momento do diagnóstico pode haver depressão, seja ela mascarada ou manifesta, a qual altera as trocas conscientes e inconscientes, principalmente, entre a mãe e a criança. Dessa forma, o primeiro momento difícil da vida de uma criança surda será o estabelecimento de relações afetivas precoces. Diante de dificuldades psicoafetivas importantes, originadas por hospitalizações, atitudes demasiadamente reabilitadoras e depressão parental devido ao diagnóstico, há uma situação de risco com um viés psicopatológico (BISOL; SPERB, 2010).

É importante ressaltar que existem algumas diferenças que podem ser observadas na reação de mães e de pais frente ao diagnóstico de surdez. A maioria das mães participantes do estudo de Jackson, Traub e Turnbull (2008) relatou que frente à confirmação da deficiência auditiva do filho; enquanto elas expressavam sentimentos de medo, confusão e choque, seus maridos mostraram um sentimento de urgência em ter um plano de ação e buscar soluções para o problema (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008).

Em virtude dos inúmeros obstáculos encontrados pelos genitores ao se depararem com a confirmação da deficiência auditiva do filho, deve-se considerar que o momento posterior ao

diagnóstico é de extrema importância, pois auxilia pais e mães na decisão sobre os recursos de comunicação a serem utilizados. É preciso que os genitores estabeleçam estratégias compensatórias através da ressignificação da surdez, que possibilite tanto um vínculo afetivo importante, quanto uma língua compartilhada (BREMM; BISOL, 2008). De acordo com Zaidman-Zait (2007), os genitores, que recebem o diagnóstico de surdez do filho, precisam encontrar formas de adaptação para lidar com as diversas demandas que surgirão em relação aos seus papéis, para que, ajustando-se à nova condição, promovam um ambiente favorável para o desenvolvimento da criança.

COMUNICAÇÃO E RELAÇÕES FAMILIARES

Já em 1982, Soifer (1982) referiu que a língua é um dos traços culturais passados de geração a geração. Assim, a expectativa dos pais e mães é de que seus filhos se comuniquem da mesma forma que eles. Uma diferença a ser destacada entre crianças surdas e ouvintes corresponde ao desenvolvimento do apego social e da consciência de si, com a capacidade de interpretar sinais dos outros, importantes na infância. Os pais e mães de crianças surdas privam-nas, involuntariamente, de sua presença cada vez que saem de seu campo visual. Os bebês surdos necessitam de sensações táteis, contato direto e comunicação visual para não exacerbar o sentimento de isolamento (MASON; MASON, 2007).

A relação do surdo em uma família de ouvintes é diferenciada, visto que sua primeira língua é a de sinais, enquanto que a de seus familiares é a oral (NEGRELLI; MARCON, 2006). Estudos indicam que 90% das crianças surdas têm pais e mães ouvintes e a ausência de experiência com a perda auditiva dificulta o acompanhamento do desenvolvimento de seu filho, sendo talvez a comunicação a dificuldade mais evidente. Alguns pais e mães podem sentir-se inadequados e frustrados por não entenderem o que seus filhos querem expressar (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008). Além disso, a dificuldade na comunicação entre a criança com perda auditiva e sua mãe pode fazer com que esta tenha problemas em compreender as necessidades do filho. Assim, criam-se obstáculos na socialização do deficiente auditivo gerando comportamentos agressivos por parte deste (OLIVEIRA et al., 2004). Isto é, os comportamentos inadequados da criança surda resultam das frustrações causadas pela dificuldade na comunicação com sua mãe (DOMINGUES; MOTTI; PALAMIN, 2008). Algumas mães ainda apresentam um desejo intenso de que a criança surda consiga falar. Este desejo consiste em uma tentativa de proteção, pois a preocupação dessas mães é que os filhos não possam se comunicar e, conseqüentemente, não tenham suas necessidades atendidas quando elas não estiverem por perto (DIAS et al., 2005).

Ao pesquisarem o significado que a deficiência auditiva assume para os pais e mães de crianças surdas, Canho, Neme e Yamada (2006) constataram que há uma tentativa de minimizar a deficiência ou de vê-la como normal pelos genitores. Os autores explicam que o fato de a deficiência auditiva não ser visível contribui para a negação. Bittencourt e Montagnoli (2007) acrescentam que muitos familiares encaram a surdez como um fardo, gerando sentimentos de culpa e sobrecarga, que podem

ser agravados pela dependência da criança surda em relação aos seus genitores, bem como pelo estresse deles devido à atenção especial que devem dedicar ao filho. Os pais e mães, ainda, consideram fonte de estresse constante o fato de terem que decidir sobre a forma de comunicação a ser adotada e se devem realizar ou não o implante coclear⁶. A falta de informações configurou-se como outra fonte de estresse, uma vez que eles demonstraram intensa preocupação em fazer as escolhas certas (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008).

Outros fatores que influenciam e aumentam o estresse familiar são a baixa renda, o baixo nível de percepção do apoio dos outros, a percepção de que os aborrecimentos diários associados à parentalidade são especialmente frequentes ou incômodos, presença de outra(s) deficiência(s) e linguagem da criança aquém de sua idade cronológica. Os altos níveis de estresse parental estão associados a um provável apego inseguro dos genitores com a criança e a comportamentos problemáticos na infância (PIPP-SIEGEL; SEDEY; YOSHINAGA-ITANO, 2002). Frequentemente, os genitores expõem suas frustrações e ansiedades frente ao filho surdo. Dessa forma, deve-se atentar para a forma como a criança surda é tratada em casa, já que essa relação será determinante na construção da imagem que a criança terá de si mesma (NEGRELLI; MARCON, 2006). Nesse sentido, destaca-se que uma das manifestações da superproteção é o amparo linguístico por parte dos pais e mães, que inconscientemente falam baixo ou reduzem as palavras para que a fala seja menos complexa para a criança surda entender. Essa atitude limita as oportunidades de aprendizagem e impede que a criança adquira uma linguagem mais elaborada (MASON; MASON, 2007).

O lazer familiar também é afetado pelo diagnóstico da surdez. Alguns pais e mães afirmam que, devido às frequentes consultas, o seu tempo livre diminui consideravelmente (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008), e a maioria das famílias de crianças surdas prefere ficar em casa, sem participar de atividades e grupos comunitários (OLIVEIRA et al., 2004). Enquanto alguns genitores não participam ativamente do meio social por sentirem constrangimento em relação à deficiência do filho (BITTENCOURT; MONTAGNOLI, 2007), outros podem sentir-se culpados ao utilizarem equipamentos sonoros em casa ou irem a lugares onde crianças podem conversar com seu filho sem que ele entenda o que está sendo dito (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008). Pais e mães podem, ainda, depositar a culpa que sentem pela deficiência do filho na sociedade, atribuindo parte de seu sofrimento à discriminação e ao preconceito provenientes dela (BITTENCOURT; MONTAGNOLI, 2007).

Estudos indicam que a relação entre genitores e filho surdo é a mais problemática dentro do ambiente familiar, predominando a relação do pai com o filho. Os conflitos entre o adolescente surdo e os genitores ocorrem pela dificuldade de pais e mães lidarem simultaneamente com esta fase da vida e com a deficiência auditiva. Possuir um filho surdo pode gerar sentimentos de insegurança e medo nos genitores. Estes sentimentos, por sua vez, influenciam pais e mães a superproteger o filho surdo,

⁶Dispositivo eletrônico que permite a transmissão do sinal elétrico para o nervo auditivo, a fim de ser decodificado pelo córtex cerebral.

impedindo-o de participar de atividades próprias desta fase, pois acreditam que, mesmo adolescente, a surdez torna-o frágil (NEUBER; VALLE; PALAMIN, 2008).

Seguindo nessa discussão, sabe-se que o adolescente surdo pode sentir-se reprimido por não possuir liberdade para sair sem a companhia de um adulto ou passear com os amigos. Como é privado de demonstrar suas capacidades, pode sentir-se inseguro e dependente (NEUBER; VALLE; PALAMIN, 2008). A partir disso, Neuber, Valle e Palamin (2008) salientam que os genitores precisam aprender a lidar com os sentimentos de medo e insegurança relacionados à surdez, já que uma proteção exacerbada poderá privar o filho do aprendizado de autodefesa. Domingues, Motti e Palamin (2008) observaram que as mães procuram estar com seus filhos todo o tempo disponível. Assim, torna-se possível que as mães percebam e orientem as dificuldades da criança em relação ao convívio social. Ademais, os autores verificaram que as mães acreditam que a paciência, o esforço para se comunicar e a disponibilidade para aprender e ensinar também auxiliam o convívio com seus filhos surdos.

Não é raro que os pais pouco se envolvam no processo de intervenção, o que é justificado pela falta de tempo e necessidade de trabalhar para sustentar financeiramente a família. Porém, no estudo de Canho, Neme e Yamada (2006), sete dos 12 pais entrevistados alegaram tentar se envolver, buscando informações e recursos para a superação das dificuldades dos filhos. Além disso, o estudo revelou que a dificuldade de comunicação entre pai e filho com deficiência auditiva pode gerar nervosismo, frustração e insegurança sobre o modo de se comunicar com a criança. Tais constatações talvez possam esclarecer o real motivo do baixo envolvimento dos genitores masculinos com seus filhos. A partir disso, nota-se a necessidade de os pais buscarem entender suas dificuldades para garantir sua participação ativa na educação da criança, principalmente quando esta for confrontada com estigmas sociais e dificuldades de socialização (CANHO; NEME; YAMADA, 2006).

Já a relação fraterna pode ser prejudicada devido à atenção constante que os pais e mães tendem a dedicar à criança com perda auditiva. Os outros filhos podem mostrar ciúmes e reivindicar mais tempo com os genitores. Esses conflitos são decorrentes da competição entre os irmãos, gerada pela disputa da atenção dos genitores. Isso pode ser justificado pelo ciúme que os irmãos sentem do filho surdo por ele receber atenção diferenciada dos pais e mães e, por outro lado, pelo sentimento de inferioridade do deficiente auditivo. O fato de o filho surdo se sentir diferente dos irmãos ocasiona comparações e desejo de ser igual aos demais (NEUBER; VALLE; PALAMIN, 2008).

A surdez do filho ainda pode interferir no relacionamento entre o casal. O vínculo entre o pai e a mãe da criança surda pode ser fragilizado pelas discordâncias sobre o que é melhor para a criança surda. Os conflitos geralmente decorrem de posturas diferentes adotadas pelos genitores frente aos assuntos familiares, já que cada um deles guia-se pelos valores de suas famílias de origem (NEUBER; VALLE; PALAMIN, 2008).

De acordo com o estudo de Bittencourt e Montagnoli (2007), a mulher assume a responsabilidade pela assistência e cuidados com a saúde do filho deficiente auditivo. Apesar

de haver reclamação por parte dos pais sobre o cansaço das mães devido ao cuidado com a criança, nota-se que o intuito de algumas mães é desempenhar esta função com a finalidade de poupar os pais da tristeza causada pelo estresse e informações pessimistas em relação à criança (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Em contrapartida, esta sobrecarga de responsabilidades é motivo de reclamação de muitas mães, pois os pais não dividem igualmente as responsabilidades em relação à criança, tendo elas de tomar decisões sozinhas (JACKSON; TRAUB; TURNBELL, 2008). O fato de a mãe concentrar as responsabilidades pelo serviço doméstico e pela criança deficiente pode causar cansaço e revolta, provocando mudanças no modo de agir de ambos os genitores e, conseqüentemente, no relacionamento do casal. Soma-se a isso a presença constante da criança que, muitas vezes, dorme com o pai e a mãe, afetando a vida sexual destes (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Observa-se que pais e mães possuem sentimentos diferentes, suscitados pelas demandas extras da criança deficiente. As mães, geralmente, sentem tristeza em relação à vida familiar, enquanto os pais sentem insatisfação e, por vezes, raiva. Assim, os genitores afastam-se deste ambiente de sofrimento com o objetivo de atenuar a dor, o que reduz o contato familiar e pode resultar em divórcio (SÁ; RABINOVICH, 2006).

O BRINCAR E O PAPEL DA ESCOLA

O brincar representa a possibilidade de a criança imitar o mundo adulto ao criar um mundo de faz de conta, simbolizar os seus desejos e também suas frustrações e seus medos. Nele, ela pode testar experiências e dar significado a situações abstratas e pouco tangíveis a sua compreensão e experiência. A criança brinca não só para entender a cultura na qual está inserida, mas também para tentar se inserir no universo do qual quer fazer parte. Dessa forma, para Domingues, Motti e Palamin (2008), é importante que os pais e mães estimulem o filho, surdo ou não, a brincar e a interagir com outras crianças. Para as crianças surdas, o brincar também possibilita a compreensão de um mundo que se comunica por meio da linguagem oral. No entanto, o convívio social das crianças surdas pode ficar limitado se a deficiência auditiva interferir no lazer da família e nas suas relações sociais (NEGRELLI; MARCON, 2006).

Algumas mães sentem dificuldade em brincar com seus filhos surdos quando a brincadeira exige o cumprimento de regras. As crianças demonstram impaciência, agitação e impulsividade, devido à dificuldade de compreensão da situação. Desse modo, verifica-se a importância de as mães estarem adequadamente orientadas sobre as possíveis formas de comunicação ao brincarem com seus filhos, caso contrário as dificuldades podem aumentar (DOMINGUES; MOTTI; PALAMIN, 2008). Neste sentido, pode-se inferir que a brincadeira deve ser adaptada às limitações impostas pela deficiência da criança, de modo que ela compreenda a proposta e possa usufruir da atividade

de maneira integral. A adaptação, nesses casos, não compreende o atendimento a todos os desejos da criança, tendo em vista que a brincadeira tem em seu papel a aproximação da criança com a sua cultura e sociedade, fato que envolve um nível de frustração. Com isso, salienta-se que a impaciência, agitação e impulsividade da criança podem manifestar-se no contexto da brincadeira, mesmo que esta não tenha deficiência auditiva. Cabe aos cuidadores e professores identificarem o que se relaciona a dificuldade de compreensão da criança, limitação imposta pela deficiência, e o que corresponde a um protesto pela frustração inerente à brincadeira e ao desenvolvimento de todas as crianças.

A escola possui um papel de ampliação na vida da criança, dando continuidade ao desenvolvimento já iniciado pelo ambiente familiar. Assim, a escola possui uma responsabilidade para além do pedagógico: ela atua como uma ponte para que a criança ingresse na sociedade (GERTEL; MAIA, 2011). A inclusão de crianças com necessidades especiais na rede regular de ensino gera desafios e angústia em todos que se encontram envolvidos direta ou indiretamente neste processo. Isso se dá, principalmente, em virtude de questionamentos quanto às propostas pedagógicas, sociais e afetivas da escola e divide opiniões acerca dos benefícios desta prática (GERTEL; MAIA, 2011).

Conforme a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), a educação de crianças e jovens com necessidades educativas especiais deve fazer parte de uma estratégia global de educação. Essas crianças e jovens devem ter acesso às escolas regulares, que a elas precisam se adequar através de uma pedagogia centrada nesses indivíduos, capaz de ir ao encontro de suas necessidades. Além disso, é referido na declaração que as escolas regulares constituiriam meios de combate às atitudes discriminatórias, com a criação de comunidades abertas e solidárias e a conseqüente construção de uma sociedade inclusiva com educação para todos.

O PAPEL DOS PROFISSIONAIS E A REDE SOCIAL DE APOIO

Diante do que foi exposto, entende-se que o profissional deve estar preparado para trabalhar não só com a doença e a promoção de saúde, mas também com a deficiência. Para tanto, estes profissionais devem revisar valores internalizados a fim de ressignificá-los (OLIVEIRA et al., 2004). Não raro, alguns profissionais da área da saúde alegam não ter preparo psicológico para informar que a criança é surda, dando falsas esperanças ou sendo extremamente realistas ou pessimistas (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008). Nesse contexto, considera-se relevante, na atitude do profissional, a qualidade do aconselhamento, a forma como as informações a respeito da surdez são transmitidas, o conhecimento da família sobre a deficiência e suas crenças em relação à pessoa surda (SILVA; PEREIRA; ZANOLLI, 2007). Os profissionais que realizam intervenção precoce (antes dos 6 meses de vida) devem não só ser sensíveis às demandas da família, mas também devem ser cuidadosos com a qualidade das relações entre os membros desta e sua relação com a comunidade, pois o maior objetivo da intervenção é auxiliar o bem-estar familiar para melhorar a sua qualidade de vida (JACKSON;

TRAUB; TURNBELL, 2008). Cabe aos fonoaudiólogos esclarecer aos pais e mães, as formas de comunicação de um deficiente auditivo. Além disso, essa explicação se faz necessária porque alguns profissionais da área da saúde colaboram com a ideia de que os surdos serão mudos (BOSCOLO; SANTOS, 2005). De posse dessas informações, cabe aos pais e mães optarem pelo que julgarem mais adequado para seu filho (ROSLYNG-JENSEN; FRAGOSO, 2002).

Com base nessas afirmações, salienta-se que os genitores devam esclarecer suas dúvidas com o profissional que os atender para que também possam participar do processo da reabilitação do filho (AGUIAR et al., 2008). Ademais, deve-se destacar a importância do acompanhamento psicológico aos pais, para que estes possam dar apoio à mãe e à criança, colocando em prática as orientações recebidas no atendimento (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008).

O processo de intervenção desperta sentimentos contraditórios nos pais e mães. Alguns genitores sentem alegria pelos benefícios que o uso do aparelho auditivo de amplificação sonora (AASI) oferece para a comunicação, alimentando a expectativa de que o filho possa falar (BITTENCOURT; MONTAGNOLI, 2007). Ao mesmo tempo, o uso do AASI evidencia que o filho é diferente das crianças ouvintes, gerando tristeza pelas reais possibilidades da criança (BOSCOLO; SANTOS, 2005).

A intervenção precoce com crianças surdas repercute positivamente no ambiente social, na competência comunicativa, na relação “mãe-bebê” e no desenvolvimento da linguagem (MASON; MASON, 2007). Além disso, auxilia no ajustamento da família à surdez e, mais especificamente, à nova criança (LEBEDEFF, 2001). A intervenção deve ser oferecida a todos que tenham possibilidade de participar dos programas oferecidos (LEBEDEFF, 2001). Crianças e adolescentes que possuem famílias comprometidas com a intervenção demonstram melhor desenvolvimento socioemocional, comunicativo e cognitivo em comparação àqueles que não as têm (MASON; MASON, 2007). Uma das maiores dificuldades enfrentadas por genitores de filhos com deficiência auditiva consiste na falta de recursos financeiros. Quanto mais pobre é a família, mais restritas são as alternativas que possam beneficiar o desenvolvimento da criança (OLIVEIRA et al., 2004).

Comumente, pais e mães de crianças com perda auditiva procuram por outras pessoas que estejam na mesma condição para compartilhar conhecimentos, informações, experiências e sofrimentos. Essa procura torna-se uma maneira de amenizar o sofrimento em relação ao diagnóstico de surdez (BOSCOLO; SANTOS, 2005) e de ressignificar essa experiência, podendo, inclusive, contribuir para um melhor desenvolvimento da criança (KELMAN et al., 2011). A convivência de mães de filhos surdos possibilita o reconhecimento de sentimentos e experiências semelhantes. A identificação entre as mães, através da empatia pelo problema alheio e da construção de um significado mais positivo em relação à deficiência auditiva, torna-se reconfortante para a mãe mais fragilizada (RIBEIRO; TAVANO; YAMADA, 2007).

Entretanto, nem tudo aquilo que é discutido por estas mães tranquiliza-as, despertando, por vezes, sentimentos de insegurança, ansiedade, dúvida, desânimo, vergonha, decepção e inferioridade.

Esses sentimentos emergem, por exemplo, quando um filho atinge desenvolvimento aquém do esperado ou quando uma mãe que acreditava ter levado o filho no período adequado observou outra mãe com o filho ainda mais novo em atendimento (RIBEIRO; TAVANO; YAMADA, 2007).

A rede de apoio formada por familiares e amigos desempenha papel importante para o bem-estar da criança deficiente (SÁ; RABINOVICH, 2006), já que escuta, aconselha e acompanha os genitores, amenizando seu sofrimento e possibilitando melhor relacionamento destes com o filho (CASTRO; PICCININI, 2002). No entanto, alguns pais e mães evitam aceitar sugestões da família, porque, muitas vezes, interpretam-nas como críticas a sua capacidade de decidir adequadamente (SÁ; RABINOVICH, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do que foi exposto, pode-se concluir que o diagnóstico da surdez afeta diretamente toda a família, já que as famílias de crianças diagnosticadas como surdas experimentam mudanças que envolvem mais do que somente a ausência de audição. É comum que os genitores se preocupem com a forma como irão se comunicar e, conseqüentemente, se relacionar com o filho surdo, bem como com o futuro dele. Além disso, a surdez do filho também interfere na relação entre o casal e entre irmãos e os genitores.

Os genitores que não são familiarizados com a deficiência auditiva expressam sentimentos de intensa emoção quando seus filhos são diagnosticados como surdos, sendo os sentimentos de choque, incerteza quanto ao futuro e insegurança os mais frequentes. Além disso, percebe-se que a maneira como o diagnóstico é fornecido aos pais e mães impacta diretamente na forma como eles irão lidar com a deficiência auditiva do filho. Portanto, os profissionais da saúde devem estar atentos e buscar instrumentalizar-se nesta área.

A análise das questões abordadas neste estudo permite apontar para a importância de que a temática da surdez infantil seja estudada a partir de um olhar ampliado a respeito de suas especificidades. Fomentar práticas interdisciplinares, nas quais os profissionais da saúde possam refletir juntos sobre as particularidades deste diagnóstico e as repercussões que ele trará para as interações entre a criança surda e os demais membros da sua família, pode contribuir para diminuir os conflitos e impactos que a surdez poderá trazer para o ambiente familiar. Além disso, a reflexão sobre tais questões pode contribuir, igualmente, para a valorização da língua de sinais, permitindo que a comunicação do surdo com os ouvintes seja facilitada.

Por fim, sugerem-se estudos longitudinais, que explorem a dinâmica do sistema familiar nas diferentes etapas da vida do deficiente auditivo, para que as famílias possam ser acompanhadas e acolhidas em todo o processo desde o diagnóstico da surdez infantil e durante toda a infância a fim de contribuir para a compreensão dos aspectos implicados no processo de aceitação e convivência da criança surda com sua família.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, F. C. et al. Ouvindo com o coração: relato de experiência sobre a intervenção junto a um grupo de pais de crianças surdas. In: XVII ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICOTERAPIA E MEDICINA COMPORTAMENTAL, 2008, Campinas, SP. **Anais...** ABPMC, 28-31, ago. 2008.
- BISOL, C.; SPERB, T. M. Discursos sobre a surdez: deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 1, p. 07-13, 2010.
- BISOL, C. A., SIMIONI, J.; SPERB, T. Contribuições da psicologia brasileira para o estudo da surdez. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 3, p. 392-400, 2008.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; MONTAGNOLI, A. P. Representações sociais da surdez. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 40, n. 2, p. 243-249, 2007.
- BOSCOLO, C. C.; SANTOS, T. M. M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. **Distúrbios da Comunicação**, v. 17, n. 1, p. 69-75, 2005.
- BREMM, E. S.; BISOL, C. A. Sinalizando a adolescência: narrativas de adolescentes surdos. **Psicologia ciência e profissão**, v. 28, n. 2, p. 272-287, 2008.
- CANHO, P. G. M., NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de psicologia**, v. 23, n. 3, p. 261-269, 2006.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- DIAS, T. R. S. et al. **Educação bilíngue de surdos: grupos de familiares**. 2005. Disponível em: <<http://www.profala.com/arteducesp17.htm>>. Acesso em: 29 ago. 2010.
- DOMINGUES, A. F., MOTTI, T. F. G.; PALAMIN, M. E. G. O brincar e as habilidades sociais na interação da criança com deficiência auditiva e mãe ouvinte. **Estudos de psicologia**, v. 25, n.1, p. 37-44, 2008.
- DROTAR, D. et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediátrico**, v. 56, n. 5, p. 710-717, 1975.
- GERTEL, M. C. R.; MAIA, S. M. O fonoaudiólogo e a escola - reflexões acerca da inclusão escolar: estudo de caso. **Revista CEFAC** [online], v. 13, n. 5, p. 954-961, 2011.
- JACKSON, C. W., TRAUB, R. J.; TURNBULL, A. P. Parents' experiences with childhood deafness. **Communication Disorders Quarterly**, v. 29, n. 2, p. 82-98, 2008.

KELMAN, C. A. et al. Surdez e família: facetas das relações parentais no cotidiano comunicativo bilíngue. **Linhas Críticas**, v. 17, n. 33, p. 349-365, 2011.

LEBEDEFF, T. B. Família e surdez: algumas considerações sobre o impacto do diagnóstico e a necessidade de orientação. **Cadernos de Educação Especial**, v. 1, n. 17, p. 13-18, 2001.

MASON, A.; MASON, M. Psychologic impact of deafness on the child and adolescent. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 34, n. 2, p. 407-426, 2007.

MASINI, E. A. F. S.; YAMAZAKI, A. L. S. A surdez no contexto familiar: o olhar materno. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 1, n. 2, p. 125-128, 2008.

NEGRELLI, D. E. M.; MARCON, S. S. Família e a criança surda. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 98-107, 2006.

NEUBER, L. M. B., VALLE, T. G. M.; PALAMIN, M. E. G. O Adolescente e a Deficiência Auditiva: As Relações Familiares Retratadas no Teste do Desenho em Cores da Família. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 18, n. 3, p. 321-338, 2008.

OLIVEIRA, R. G. et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scient, Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 183-91, 2004.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. 137 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 1995.

PIPP-SIEGEL, S.; SEDEY, L. A.; YOSHINAGA-ITANO, C. Predictors of Parental stress in mothers of young children. **Journal of deaf studies and deaf education**, v. 7, n. 1, p. 1-17, 2002.

RIBEIRO, S. F. R.; TAVANO, L. D.; YAMADA, M. O. Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. **Psicologia em Revista**, v. 13, n.1, p. 91-106, 2007.

ROSLYNG-JENSEN, A. M. A.; FRAGOSO, A. C. P. F. Reabilitação da Perda Auditiva na infância. In: CAMPOS, C. A.; COSTA, H. O. O. (Org.). **Tratado de Otorrinolaringologia**. São Paulo: Roca, p. 39-84, 2002.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SILVA, A. B. P.; PEREIRA, M. C. C.; ZANOLLI, M. L. Mães ouvintes com filhos surdos: concepção de surdez e escolha da modalidade de linguagem. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. 3, p. 279-286, 2007.

SILVA, A. B. P., ZANOLLI, M. L.; PEREIRA, M. C. C. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. **Estudos de psicologia**, v. 13, n. 2, p. 175-183, 2008.

SOIFER, R. **Psicodinamismos da família com crianças** - terapia familiar com técnica de jogo. Petrópolis: Vozes, 1982.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e o Enquadramento da Acção** - Necessidades Educativas Especiais. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca, 1994.

ZAIDMAN-ZAIT, A. Parenting a Child With a Cochlear Implant: A Critical Incident Study. **Journal of Deaf Studies and Deaf Education**, v. 12, n. 2, p. 221-241, 2007.