

Programa de Pós-Graduação em Educação
 Universidade do Estado do Mato Grosso
 Cáceres - Mato Grosso - Brasil

Revista da Faculdade de Educação. Vol.37 - N.01 (JAN /JUL) / 2022
 ISSN: 2178-7476



A SURDEZ E A FAMÍLIA: REFLEXÕES SOBRE AS IMPLICAÇÕES DA NOTÍCIA DA SURDEZ E AS PERSPECTIVAS DOS PAIS

DEAFNESS AND THE FAMILY: REFLECTIONS ON THE IMPLICATIONS OF THE NEWS OF DEAFNESS AND THE PERSPECTIVES OF PARENTS

Maria Isabel de Abreu Souza
 Universidade Metropolitana de Santos
<https://orcid.org/0000-0001-7117-8090>

Elaine Marcílio Santos
 Universidade Metropolitana de Santos
<https://orcid.org/0000-0003-1084-9940>

Abigail Malavasi
 Universidade Metropolitana de Santos (UNIMES)
<https://orcid.org/0000-0001-9324-8643>

RESUMO: O objetivo deste artigo, que é parte da pesquisa de uma dissertação de mestrado, é fazer uma reflexão sobre as implicações da notícia da surdez na família e o impacto desta sobre os pais. Serão abordadas a questão do diagnóstico para a família, a notícia da deficiência, a reação dos pais e familiares, as formas de atendimento, as expectativas dos pais em relação ao uso da língua de sinais e à inserção deles próprios nessa forma de comunicação. O relato de experiência de uma das autoras (Maria Isabel) servirá de base para a compreensão do impacto que a notícia da surdez tem sobre as famílias e para uma reflexão sobre as fases enfrentadas pelos pais a partir da notícia da surdez de seu filho.

PALAVRAS-CHAVE: educação especial, surdez, família

ABSTRACT: The aim of this article, which is part of the research of a master's thesis, is to reflect on the implications of the news of deafness in the family and its impact on parents. It will be discussed the issue of diagnosis for the family, the news of disability, the reaction of parents and family members, the forms of care, the expectations of parents in relation to the use of sign language, and the insertion of themselves in this form of communication. The experience report of one of the authors will serve as a basis for understanding the impact that the news of deafness has on families and for a reflection on the phases faced by parents from the news of deafness of their child.

KEYWORDS: special education, deafness, Family

Introdução

O objetivo deste artigo, que é o recorte de uma pesquisa de mestrado, é discutir, a partir da notícia da surdez para a família, o impacto do diagnóstico na organização familiar, a importância

do apoio dos profissionais da área da saúde, a vivência de cada uma das etapas pelas quais os pais passam, a fim de que possam reestruturar a família para não somente assumirem a condição do filho surdo, mas também empenharem-se em buscar todas as possibilidades de tratamento, envolvimento e possibilidades de inserção social e escolar, como está descrito na Declaração de Salamanca: “Os pais são os principais associados no tocante às necessidades educativas especiais de seus filhos, e a eles deveria competir, na medida do possível, a escolha do tipo de educação que desejam seja dada a seus filhos” (Declaração de Salamanca, art. 60, p. 43).

A criança surda que nasce em família ouvinte enfrenta, desde o nascimento, uma situação difícil, conflituosa devido às expectativas de seus pais, que, naturalmente, esperavam uma criança ouvinte.

A experiência de ver nascer um filho com algum tipo de deficiência é relatada por Buscaglia da seguinte forma:

Dar à luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. Praticamente inexistente um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais, nesse momento crucial, dentro ou fora do hospital. Grande parte do que farão por seus filhos se baseia no instinto ou no método do ensaio e erro. Quanto aos seus sentimentos, medos, ansiedades, confusão e desespero, terão de controlá-los da melhor maneira possível. (BUSCAGLIA, 2006, p. 35)

A fim de que se possa compreender com maior amplitude este conflito que se instala na família a partir da notícia da surdez e seus desdobramentos, o relato de uma das autoras (Maria Isabel) servirá de base para se discutir, além do impacto emocional e a necessidade da família reconstruir sua convivência, os caminhos que se abrem para se lidar com a nova situação, incluindo-se aí o aprendizado da língua de sinais não só por parte do filho surdo, mas também da família.

A surdez nos indivíduos

É por meio da audição que aprendemos a identificar e reconhecer os diferentes sons do ambiente. As informações trazidas pela audição, além de funcionarem como sinais de alerta, auxiliam o desenvolvimento da linguagem, possibilitando a comunicação oral com nossos semelhantes (BRASIL, 2006, p. 13).

Os pais, enquanto esperam o nascimento de seus filhos, experimentam, em geral, expectativas bastante peculiares em relação a esse momento de suas vidas: a chegada de uma criança é motivo de alegrias, medos, incertezas e sem dúvida, inaugura uma nova fase na vida de todos da família.

A possibilidade de que seu filho ou filha nasça com algum tipo de deficiência somente é considerada quando existe algum risco, algum indício relacionado ao contexto familiar (hereditariedade) ou intercorrências durante a gestação. Para a maioria das pessoas, essa possibilidade é descartada e o assunto é sempre evitado, como forma de afastar o indesejado.

Pode-se considerar que há muitas situações que podem culminar com o diagnóstico de surdez, estas podem ocorrer antes ou durante a gravidez, no momento do parto ou após o nascimento.

A deficiência auditiva é caracterizada como um problema sensorial não visível, que acarreta dificuldades na detecção e percepção dos sons e que, devido à natureza complexa do ser humano, traz sérias consequências ao indivíduo. A presença de qualquer alteração auditiva na primeira infância compromete o desenvolvimento da criança como um todo, nos aspectos cognitivos, sociais e culturais; além de comprometer os aspectos linguísticos, pois existe um período crítico para a aquisição de uma língua. (SCLAIR-CABRAL apud SILVA et al, 2003, p. 17)

Segundo Silva et al (2003, p. 42), por não ser um problema visível, com sintomas e sinais vagos, a deficiência auditiva ou surdez acaba passando despercebida em um exame clínico de rotina. As autoras apontam como causas para essa ocorrência a falta de familiaridade dos profissionais da saúde com problemas auditivos, a ausência de orientações à mãe durante o pré-natal e, por último,

o uso de pistas visuais no momento de avaliar o bebê que confundem os resultados.

De acordo com o Decreto nº 5.626/2005, somente as pessoas que possuem diagnósticos com perdas auditivas acima de 40 decibéis são consideradas deficientes:

Art. 2º - Considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais - Libras. Parágrafo único. Considera-se deficiência auditiva a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz.

Honora (2014) aponta que há uma grande diferença biológica e principalmente linguística entre as terminologias pessoa com deficiência auditiva e pessoa com surdez.

A autora define pessoas com deficiência auditiva como sendo aquelas cuja audição está prejudicada, a ponto de dificultar, mas não impedir, a compreensão da fala. Tais indivíduos apresentam perdas auditivas entre leve e moderada, utilizam aparelhos de amplificação sonora individual e desenvolvem boa leitura labial (HONORA, 2014, p. 25). Em geral estes sujeitos têm uma perda entre 41 e 70 decibéis, que é considerada moderada, mas que já afeta a percepção e o desenvolvimento da fala, causa atraso na linguagem e problemas de aprendizagem que podem culminar com o rótulo de “desatenta” no ambiente escolar.

Já as pessoas consideradas surdas têm, de acordo com Honora (2014), uma audição prejudicada a ponto de impedir a compreensão da fala, com ou sem a utilização de aparelhos de amplificação sonora. Apresentam perda auditiva entre severa e profunda (de 71 decibéis ou mais) e necessitam utilizar a Língua de Sinais em sua comunicação. A autora acrescenta, ainda, que estas podem ou não desenvolver a leitura labial e a língua oral (HONORA, 2014, p. 26).

O diagnóstico e o tratamento dado à surdez

Atualmente é possível diagnosticar a perda auditiva em bebê recém-nascido. A Lei Federal nº 12.303, de 02 de agosto de 2010, instituiu o Teste da Orelhinha. O Art. 1º declara que: “é obrigatória a realização gratuita do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades, nas crianças nascidas em suas dependências.”

Segundo Honora (2014, p. 33), o exame BERA, conhecido como Audiometria do Tronco Cerebral, também é indicado para crianças bem pequenas ou pessoas com problemas cognitivos, pois é objetivo e não depende das respostas do sujeito.

A Audiometria é um exame mais conhecido, indicado para crianças maiores e pessoas adultas, que podem compreender e colaborar com respostas mais objetivas aos estímulos sonoros que são enviados. Honora (2014, p. 32) afirma que a Audiometria permite avaliar a audição das diferentes frequências de sons puros – do grave ao agudo – especialmente as frequências da área da fala.

Um diagnóstico precoce possibilita um início de tratamento imediato. No passado, os diagnósticos sempre eram tardios e causavam grandes prejuízos ao desenvolvimento da criança, além de outros problemas de ordem emocional para a criança e sua família.

Ainda hoje alguns diagnósticos são feitos tardiamente, principalmente se a surdez for leve ou moderada. E são os pais, na maioria dos casos, que perceberão algum problema auditivo em sua criança.

O tratamento dado aos problemas auditivos depende de cada situação, que pode ser a limpeza dos ouvidos, por acúmulo de cera, em casos mais simples; a cirurgia, que pode restabelecer a audição em determinados casos; a adaptação de aparelhos auditivos ou a cirurgia de implante coclear, desenvolvida há pelo menos vinte anos.

Os aparelhos auditivos, também chamados de aparelhos de amplificação sonora, são equipamentos muito antigos que foram se aprimorando com o passar dos anos.

O primeiro aparelho auditivo descrito – um tronco acústico – foi feito em 1819 por F. C. Rein sob encomenda do Rei D. João VI, que não desejava que seus súditos soubessem de sua deficiência auditiva (HONORA, 2014, p. 41).

Os aparelhos de amplificação sonora (AASI) utilizam o resíduo auditivo do indivíduo e amplificam os sons recebidos. Ele se constitui em grande auxílio para que se possa compreender os sons da fala, aprender a oralizar e perceber os sons ambientais. Os resultados irão depender do tipo de surdez e do grau de perda. Atualmente temos no mercado modelos cada vez menores, mais leves e bastante discretos que são indicados para perdas auditivas de leve até profunda. Dependendo do grau de surdez e da idade do paciente, indicam-se 48 modelos diferentes. O retroauricular, o intracanal, o intra-auricular e o microcanal são os mais utilizados. Existem modelos manuais (analógicos) e computadorizados (digitais).

Outra possibilidade para pessoas que não apresentam bons resultados com os aparelhos auditivos é o implante coclear.

A cirurgia para realização do implante coclear tem sido indicada para reabilitação auditiva de pacientes que apresentem perda auditiva neurossensorial bilateral, de grau severo a profundo.

As primeiras pesquisas com o implante coclear começaram na França, em 1957, e no início da década de 1970 foram usadas clinicamente nos Estados Unidos (HONORA, 2014, p. 47).

O tratamento da deficiência auditiva infantil envolve o uso de dispositivos eletrônicos aplicados à surdez. Na década de 90 o implante coclear foi amplamente utilizado em crianças, revelando-se um efetivo recurso para minimizar as consequências da deficiência auditiva e, por conseguinte, promover melhor qualidade de vida a estes indivíduos. (ANGELO et al, 2010, p. 276)

As autoras revelam que, apesar dos benefícios que a literatura tem apresentado sobre esse procedimento, ele é considerado complexo pela interação de variáveis que interferem no desempenho da criança implantada, como idade, tempo de utilização de aparelhos de amplificação sonora, desenvolvimento da fala, entre outros.

O implante coclear consiste em um dispositivo eletrônico de alta tecnologia capaz de substituir a cóclea humana que se encontra danificada por um órgão artificial. Há um processo anterior ao procedimento cirúrgico, com testes e entrevistas.

Nem todos os candidatos são implantados, há contraindicações para alguns pacientes. Por exemplo, um paciente com surdez bilateral (em apenas um dos lados) não deve realizar o implante no ouvido deficiente. Os sons percebidos por um ouvido implantado são diferentes dos sons obtidos através do ouvido com audição normal. Os pacientes implantados percebem os sons com características robóticas.

Os tratamentos realizados para amenizar os efeitos da surdez neurossensorial nos indivíduos têm demonstrado que o prognóstico é de melhoria na qualidade de vida, na comunicação e nas interações. Os resultados são variáveis porque os quadros de surdez também o são. Ainda não se pode falar em cura, reabilitação total, mas em processos de reabilitação que não se aplicam a todos os indivíduos. Na maioria dos casos não há uma forma de correção para a surdez. Atualmente, as concepções sobre os tratamentos para surdez procuram remediar e medicalizar o surdo quando, em nossa perspectiva, o mais correto seria aceitar a pessoa surda com suas particularidades, com sua língua e com suas possibilidades.

A criança surda e o contexto familiar

Para Bevilacqua e Moret (2005, p. 210-215), a família tem um papel fundamental no processo da formação da criança como indivíduo de uma sociedade. Desse modo, qualquer coisa que aconteça a qualquer um dos filhos, membros dessa família, irá afetar o que elas chamam de subsistemas, refletindo-se no sistema familiar como um todo.

Sem dúvida, a notícia da surdez de um filho é um divisor de águas para grande parte das famílias. Trata-se de uma notícia trágica. A falta de informação sobre as reais possibilidades de sua criança traz insegurança em relação ao futuro. A relação dos pais com a criança que já está há algum tempo sob seus cuidados pode mudar radicalmente, levando-os ao desespero, a um “não saber o

que fazer”. Segundo Veiga (2008, p. 174), a experiência vivida pela família “é como se um sonho ruísse, e é preciso um tempo para que o filho normal, que foi idealizado antes do nascimento, ceda lugar ao filho real, que tem deficiência.”

O diagnóstico de surdez de um filho pode desencadear, em nossa perspectiva, uma crise na família em dois níveis, o primeiro revelando a existência de angústia e ansiedade diante do diagnóstico da deficiência e o segundo relacionado ao medo do fracasso da reabilitação da criança. Neste contexto, o envolvimento do pai e da mãe pode se manifestar de modos diferentes no enfrentamento diagnóstico de surdez do filho. Poderá ocorrer um maior distanciamento do pai e a presença marcante da mãe, que costumeiramente, assume toda responsabilidade pelos cuidados e reabilitação da criança.

O papel da mãe no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, ou seja, aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando este apresenta alguma deficiência. Diante desse contexto, ela passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o desenvolvimento saudável dos filhos. (GUERRA ET AL, 2015, p. 460)

Os autores ressaltam que as mães, diante da deficiência de seus filhos, em função do amor envolvido e da necessidade de serem cuidadoras em potencial, veem-se diante de uma sociedade que marginaliza e exclui: “Desta forma, o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência.” (GUERRA ET AL, 2015, p. 460).

Relato de uma das autoras

A maternidade é sempre um período de expectativa, de cuidados de saúde e carinho para conosco, as mães, e para a criança que a cada dia está crescendo em nosso ventre e que anuncia momentos de alegria. A perspectiva de algum problema durante a gestação ou no nascimento é algo que procuramos evitar, aliás evita-se pensar na possibilidade. Comigo não foi diferente, eu era uma gestante feliz com a chegada do meu segundo filho. Fui cuidadosa, fiz acompanhamento médico e me sentia segura para ter um parto tranquilo. E assim se sucedeu. Ele nasceu bem, era um príncipe (como eu dizia) e não havia nenhum indício de qualquer anormalidade em sua avaliação médica.

Creio que quando na família já existem crianças surdas ou adultos surdos, a família já se prepara, principalmente se estes são os pais ou os avós, afinal a possibilidade existe e deve ser considerada. Tive alunos surdos que nasceram em lares em que haviam surdos. Para eles, a surdez era simplesmente uma característica, como ter olhos claros ou castanhos. Tudo muito natural. Pelo menos, foi o que me pareceu.

Para mim, como para a maioria das pessoas de famílias de pessoas ouvintes, não ocorre dessa forma. Eu não possuía surdos na família ou parentes com algum tipo de deficiência, conhecia algumas pessoas surdas, mas distantes do núcleo familiar. Não havia essa preocupação durante a gravidez e nem depois. Como as mães costumam fazer, antes e após o nascimento, eu conversava com meu filho, colocava músicas para ele ouvir, dizia “eu te amo”, como tantas e tantas mães fazem, pensando: “ele já sabe pela voz que eu sou a mamãe”.

Assim como eu, o pai também o tratou como ouvinte: brincava, conversava e fazia barulho, convidando o primogênito para participar da festa. Mal sabíamos que a surdez estava ali presente, mas ainda não descoberta.

Estávamos em 1990 e o Teste da Orelhinha não era realizado nos hospitais. O pediatra jamais levantou a hipótese de qualquer problema auditivo, inclusive fazia testes clínicos em cada consulta. Hoje sei que os testes não foram feitos da forma correta, aliás hoje sei tantas coisas sobre a surdez e os surdos que teriam poupado muitas lágrimas e momentos de sofrimento, mas creio que estes sentimentos foram necessários para que me reconstruísse com mais força e determinação para estar com ele e por ele, na jornada que se apresentou.

Foi um período feliz em que vivenciei a maternidade, acompanhei a infância de meus filhos e as pequenas descobertas. Não há nada tão precioso quanto assistir às descobertas de nossas crianças.

Meu filho parecia uma criança muito calma, tranquila até demais, ficando por muito tempo em silêncio e parecendo ainda não compreender os apelos do irmão para entrar nas brincadeiras. Eu observava, mas ainda sem preocupação, pois, acreditava que cada um tinha seu tempo e ritmo e que, entre eles, havia três significativos anos de distância.

No decorrer do tempo, notamos que meu filho parecia um pouco atrasado em seu desenvolvimento: demorou um pouco para se sentar, custou para engatinhar e andou sozinho com um ano e quatro meses. O pediatra fez alguns avaliações e recomendações, mas como ele estava evoluindo, mesmo com certa demora, pediu que nos acalmássemos e continuássemos a estimulá-lo.

Não sabendo que o problema era a surdez, prosseguíamos com a estimulação em todas as direções, inclusive para a fala, com músicas, brincadeiras e tudo que se faz para que um bebê comece com as primeiras sílabas. Com 12 meses de vida, eu já estava apreensiva e busquei a orientação de uma fonoaudióloga. Esta me indicou alguns testes para fazer em casa e alertou que evitasse dicas visuais, sons acompanhados de deslocamentos de ar: “A criança pode se voltar à fonte sonora por que percebeu movimento, mas pode não ter ouvido o som”.

Naquele mesmo dia, ao chegar em casa, comecei a testar meu filho. Ele havia acordado, levantou-se e andou para a cozinha à minha procura. Eu estava atrás dele e o chamava, eu gritava, e ele continuava em direção à cozinha já chorando por não me ver. Só parou quando eu o toquei. Foi a minha vez de chorar.

O que se seguiu foi um turbilhão. Foram muitas idas à consultórios de otorrinos, audiologistas e fonoaudiólogos. Tive ao meu lado, bons profissionais, mas aprendi, nesse período de minha vida, que não existe um modo adequado para se dar uma má notícia.

Paiva et al (2008) afirmam que:

Na maioria das vezes os pais se queixam da forma como foi dado o diagnóstico, justificando, assim, os sentimentos que experimentaram diante da notícia. Por outro lado, um número grande de profissionais da área da saúde admite não ter preparo psicológico para dar a notícia de que a criança é deficiente, pois no momento também emergem seus próprios sentimentos e muitas vezes o profissional ameniza, dando falsas esperanças, ou acaba sendo extremamente realista e pessimista quanto ao prognóstico da criança. (PAIVA ET AL, 2008, p. 180)

Lembro-me claramente da sensação de perder o chão, como alguns dizem popularmente. Eu e meu esposo saímos do consultório do médico que havia dado o “veredito” com os exames, os encaminhamentos e nosso pequeno nos braços. Seguimos calados em direção à estação de metrô, próxima à clínica. Estávamos em prantos. Olhamos em volta e tentávamos nos lembrar do que fazer ali. Para onde ir agora? Lembramo-nos então que nosso carro estava próximo à clínica e que não deveríamos ter caminhado até o metrô.

Em casa, meu filho mais velho, com menos de cinco anos de idade nos aguardava com os avós. Era o momento de dar-lhes a notícia. Não houve choro na hora, mas tristeza no olhar, que tomou conta de todos, por longo período.

Meu bebê tinha surdez profunda bilateral, estava confirmado. Meu garotinho era...não conseguia falar. Era muito difícil aceitar, ele era apenas um bebê e já estava com o peso do mundo em seus ombros.

Com o diagnóstico fechado aos dezesseis meses de vida, a orientação médica dada para pessoas leigas no assunto, como eu, era que nunca se utilizasse a língua de sinais ou qualquer gesto, pois esse aprendizado tornaria a criança preguiçosa para aprender a fala, que seria o foco do seu tratamento. Sem saber, fui direcionada a critério médico para uma abordagem oralista de ensino.

Talvez, se eu já tivesse a vivência com a surdez, essa realidade fosse menos dolorosa, mas é certo que as mães têm sempre aquele instinto protetor e, é claro, aquele sentimento de culpa que sempre acompanha e que sinaliza com algumas questões: Será que eu fiz algo de errado para isso acontecer? Será que não cuidei bem da gestação? E, é certo que as pessoas à volta também faziam

questionamentos: Como foi que isso aconteceu? Você deu algum remédio que não deveria? Por que você só notou agora? Bem que eu achei que tinha algo errado!

Trago aqui a contribuição de Guerra et al. sobre esse momento:

O nascimento de uma criança com deficiência desencadeia uma repercussão complexa e imprevisível de eventos no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia revela marcas profundas nos familiares, principalmente no casal, pois eles se sentem culpados pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada. (GUERRA ET AL., 2015, p. 462)

Hoje eu sei que eu não tive “culpa”, que o pai não teve “culpa” e que não há “culpados”. Sei que surdez é uma circunstância e que não deveríamos, nesse momento, parar a vida e apontar culpados. Hoje estou convicta de que a primeira providência é buscar ajuda médica, terapêutica e conhecer a surdez, suas implicações para poder, de fato, aproximar-se daquele filho que com certeza está distante, está sozinho, incomunicável.

Mas a verdade é que nunca estamos preparados. A surdez é algo que choca, é sim, para nós, ouvintes, uma deficiência que bloqueia significativamente as relações e as aprendizagens.

Para Guerra et al (2015) o nascimento de um filho deficiente na família é, na realidade, o nascimento da diferença. Um problema real com o qual ela se depara, com inúmeras tentativas de negá-lo, embora não seja possível fazê-lo (GUERRA ET AL., 2015, p. 463).

Para Petean (apud Paiva et al., 2008), o primeiro ajustamento que se faz necessário diante do diagnóstico da deficiência de um filho relaciona-se ao sentimento de perda. Trata-se de lidar com a “morte” do bebê perfeito, da criança sonhada.

Aos poucos pude entender o que era esse momento de luto. Que um filho se foi para outro nascer. Um menino surdo, aquele a quem deveríamos ter sido apresentados há quase dois anos atrás, mas que nunca é tarde para termos o prazer de conhecer.

Paiva et al. (2008) ressaltam que os pais respondem de diferentes formas à notícia da surdez e seus filhos e, por serem, na grande maioria dos casos, ouvintes, desconhecem completamente as repercussões da surdez.

Os médicos de meu filho indicaram aparelhos auditivos e solicitaram que iniciássemos imediatamente terapias fonoaudiológicas (eram quatro vezes por semana). A expectativa era que ele desenvolveria a oralidade e a leitura orofacial. O prognóstico do especialista era que em breve ele seria quase um “ouvinte”, que falaria tão bem quanto qualquer outra criança, como seu irmão, três anos mais velho. Isso parecia ser algo realmente muito bom para meu filho.

Ao completar dois anos de idade, meu filho recebeu seus aparelhos auditivos. Foi uma luta fazê-lo acostumar-se a eles. E foi uma outra batalha que travamos com nossos sentimentos ao expô-lo ao mundo com os aparelhos que denunciavam a sua deficiência.

Eram equipamentos caros e ele um bebê aprendendo a andar e correr. Por muitas vezes tropeçou e caiu com eles, arrancou dos ouvidos para jogá-los no chão. Com o passar do tempo e as avaliações médicas, descobrimos que os aparelhos não estavam ajudando. Mas se os aparelhos não o ajudavam, o que fazer? Que caminho tomar?

Foram tempos difíceis. Meu esposo colaborou em tudo, sei que sofria pelo filho e que o amava profundamente, mas se distanciou dos tratamentos, deixando que eu me encarregasse de tudo e tomasse as decisões. O filho mais velho foi um grande companheiro do irmão ajudando-o em tudo, buscando sua companhia, mas frustrando-se muitas vezes com os resultados de suas investidas.

Apesar do empenho, da nossa dedicação e de termos ao nosso lado bom profissionais, os resultados eram desanimadores. Ele não falava, não demonstrava escutar nem mesmo com os aparelhos auditivos. Seu comportamento social era de introspecção crescente, irritabilidade, acompanhados do desenvolvimento de estereotípias e perda de contato visual com as pessoas à sua volta. Ninguém e nada o interessavam, somente objetos circulares, como ventiladores ou rodas de carrinhos, que pudessem ser movimentados sempre na mesma direção.

Aos três anos de idade, após passar por vários médicos e uma tentativa frustrada de ingressar numa escola infantil de crianças ouvintes, foi submetido a uma avaliação com o renomado neurologista, professor de Fonoaudiologia da USP e da PUC de São Paulo, com larga experiência em

surdez e suas implicações no comportamento e na aprendizagem.

Após várias seções de observação sistemática apresentou as considerações. Segundo o médico, meu filho era um surdo profundo, não apresentava respostas nem mesmo aparelhado. Este foi mais um golpe, afinal já havíamos aceitado a notícia da surdez e a ideia de que os aparelhos auditivos seriam imprescindíveis para que ele pudesse ouvir e falar.

Segundo o médico, sua trajetória e desenvolvimento estaria atrelada ao aprendizado da Libras. Somente com ela iria se comunicar para tudo. Através dela poderia aprender e se desenvolver, saindo do isolamento que a surdez impunha. Se no futuro ele conseguisse aprender a falar seria considerado um bônus, mas naquele momento, a mudança seria radical e necessária, pois a falta da comunicação o estava afetando seriamente e não havia tempo a perder.

O impacto desse novo diagnóstico inicialmente me causou alívio, pois havia um caminho a ser trilhado, havia uma saída. Entretanto, talvez não fosse a saída que gostaríamos, pois significava que a oralidade poderia não acontecer. Hoje sei que tivemos muitas dificuldades ao trilhar esse caminho. Muitos não aceitavam, o pai não aceitava, alguns familiares não concordavam, a sociedade aparentemente não concorda, pois, não viabiliza essa forma de comunicação.

Naquele período, meu filho era paciente da fonoaudióloga que havia me ajudado a descobrir a sua surdez. Percebendo a necessidade que eu e o pai dele tínhamos de conhecer experiências como a nossa, convidou-nos para participar de um encontro com pais e mães de crianças surdas. Meu filho tinha cerca de três anos. Havia pais e mães de crianças com quatro, seis e até oito anos. Nenhum dos pais se sentia confortável para aprender língua de sinais. Lembro-me que a mãe do mais velho (um menino de 8 anos) já sabia a Libras e dizia utilizar como último recurso para ajudá-lo na escola ou quando não conseguia explicar algo e ele se mostrava nervoso e impaciente, mas que o fazia quando o pai não estava por perto, pois ele não gostava. Apesar de estar num momento conturbado da minha vida, identifiquei-me com os anseios de todos eles. É provável que eu fosse a mais ansiosa, a mais perdida e a mais inexperiente que ali se achava, porém pude constatar que o que eles buscavam para os seus filhos eu também buscava, pelo menos naquele momento. Eu queria desesperadamente que ele falasse e não precisasse nunca aprender uma língua de sinais para se comunicar.

[...] A diferença marcante de uma criança em relação ao resto da família exige conhecimento, competências e ações que uma mãe ou um pai típicos estão desqualificados para oferecer, ao menos de início. A criança também é diferente da maioria de seus colegas, portanto, menos compreendida ou aceita por um amplo círculo. [...]. (SOLOMON, 1987, p.14)

As fases pelas quais passam as famílias a partir da notícia da surdez

De acordo com BRASIL (1997, p. 44), os pais, em sua maioria ouvintes, passam por diferentes fases após saberem que seu filho foi diagnosticado com surdez. Pode-se identificá-las como a fase do choque, da reação, da adaptação e da orientação.

A **fase do choque** pode ser caracterizada por uma paralisia de ação, pela confusão e por sentimentos fortes e opostos quando os pais são informados de que o filho é surdo. (BRASIL, 1997, p.44). Nesta fase, a família desenvolve uma série de sentimentos: ansiedade, raiva e/ou negação, culpa, depressão, preconceito e rejeição/superproteção (BRASIL, 1997, p.48).

O preconceito pode ser observado no meio social, e nele incluem-se os próprios pais, contra o desconhecido e contra o que foge aos padrões de normalidade que gera atitudes de rejeição e/ou superproteção.

A rejeição faz com que as pessoas não se dirijam ao surdo, fujam dele, prefiram não entrar em contato com ele. A superproteção, igualmente perniciosa, faz com que as pessoas realizem tarefas que seriam de competência do surdo; façam o que ele poderia estar fazendo, demonstrando, assim, não acreditar nas capacidades dele. (BRASIL, 1997, p.49)

É natural, nesse primeiro momento, que os pais, abalados, tenham sentimento de revolta,

desespero, pena, impotência diante da realidade. A constatação da deficiência gera um processo de luto simbólico, no qual os pais deverão despedir-se do filho “perfeito”, idealizado e receber o filho real, aquele que tem outras possibilidades e limitações que precisam ser consideradas:

Na medida em que a deficiência quebra sem cortes os sonhos, os pais enfrentam uma tarefa complicada, consumidora, desafiante, amedrontadora. Eles devem criar os filhos que têm, enquanto deixam partir os filhos que sonharam. Devem seguir com suas vidas, auxiliar seus filhos como são agora, livrarem-se dos sonhos perdidos e gerar novos sonhos. Para fazer isso, precisam experimentar o processo de luto. (MOSES, 2008, s. p.)

Na fase da reação, o fato de ter gerado uma criança surda, ou de confrontar-se com a experiência traumática de ver uma criança ouvinte tornar-se surda, leva a família a encarar a surdez como um castigo não merecido (BRASIL, 1997, p.101).

Ao certificarem-se da surdez real de um filho, uma das grandes dificuldades enfrentadas pelos pais talvez seja a perspectiva da necessidade de ter de aceitar a nova realidade (para a qual não estavam preparados) e o fato de que o filho não escuta as palavras a ele dirigidas. (BRASIL, 1997, p. 51)

Algumas famílias, orientadas pelos especialistas, acreditam que, por terem descoberto cedo a surdez da criança e iniciado os tratamentos precocemente, não será necessário o uso da língua de sinais. Nem sempre os pais conhecem e/ou estão preparados para iniciar o processo de aprender a língua de sinais, aceitando-a para a comunicação com seu filho. Se existem alternativas dadas pelos especialistas que permitam que a criança adquira oralidade, é para elas que os pais ouvintes irão.

A reação dos pais à surdez dos filhos nunca é a mesma, pois depende de fatores individuais, como experiências de vida, expectativas em relação ao filho, a formação e constituição enquanto indivíduo social.

Fernandes (2012) apresenta uma visão do médico e pesquisador Sánchez a respeito do momento de informar aos pais sobre a surdez dos filhos: “Ter um filho surdo equivalia a acolher um estrangeiro no seio familiar.” (SÁNCHEZ, 1993 apud FERNANDES, 2012, p. 96). Acrescenta ainda que para que esse filho se sentisse acolhido e integrado à família e para que a comunicação não fosse interrompida, seria preciso que os pais se desdobrassem em aprender a língua de sinais [...]. Para Sánchez (1993 apud FERNANDES, 2012), essa condição associada ao contato da criança com surdos adultos ofereceriam um ambiente linguístico favorável à comunicação e a interação desde a infância.

O período que se segue a partir da notícia da surdez é crítico, pois enquanto os pais se sentem confusos em relação a como lidar com a situação, a criança, do outro lado, está em “compasso de espera”, sem uma direção a seguir.

Em geral os pais recusam-se a acreditar no diagnóstico, especialmente porque, no caso da surdez, não há uma evidência visível (LUTERMAN apud SILVA et al, 2005). Segundo a autora, alguns pais podem se tornar hostis, pois o profissional que apresentou o diagnóstico não pode realizar a cura.

A aceitação da condição da criança surda é o primeiro passo para a busca de tratamentos, aconselhamentos e conhecimentos que possam beneficiá-la. O apoio de profissionais da saúde e educação é fundamental para que a família seja preparada para a missão de educar e conduzir seu filho da melhor maneira possível.

As reações dos pais variam de acordo com a sua experiência de vida, educação, fatores socioeconômicos, culturais, religiosos e, naturalmente, suas personalidades. Também depende de seus conhecimentos sobre a possibilidade de a criança ter nascido surda, bem como o fato de a criança poder também apresentar deficiências múltiplas e/ou necessitar de cuidados intensivos (SILVA et al., 2003, p. 43).

Com frequência, no lugar da compreensão, exige-se que esses pais sejam verdadeiras fortalezas humanas. Espera-se que, com pouca ou nenhuma orientação, compreendam problemas médicos ligados à deficiência auditiva, enfrentem sentimentos confusos em relação

a si mesmos e ao filho e que em pouco tempo assumam as novas responsabilidades que a deficiência auditiva exigirá deles na vida diária. (BRASIL, 1997, p.51)

Silva et al. (2003, p. 86) acrescentam que os profissionais consideram que lidar com essas famílias é lidar com fortes sentimentos, que muitas vezes estão em ebulição. Afirmam que esses sentimentos trazem repercussões nos atendimentos. Os atendimentos fonoaudiológicos, por exemplo, a que todos os indivíduos surdos são submetidos são intensos, levam vários anos e demandam envolvimento e participação familiar. Muitas vezes, faltar aos encontros agendados, não realizar com a criança os exercícios recomendados, demonstrar certo desinteresse pelo trabalho e pelos progressos da criança pode ocultar uma dificuldade dos pais, ou de um deles, de aceitação das condições da criança e a necessidade de mais esclarecimentos e/ou apoio para evitar prejuízo para a criança que está em processo de estimulação e desenvolvimento.

Nesse processo, é possível perceber que mesmo os pais que reagem bem inicialmente ao diagnóstico passam por momentos de desânimo, tristeza e dificuldades (BRASIL, 1997, p.51).

Na **fase de adaptação**, os pais saem do sofrimento agudo e passam a encarar o problema de modo mais realista. “Nesta fase são capazes de utilizar suas forças a favor do filho. É o momento de receber informações mais detalhadas sobre a deficiência e de como lidar com a criança” (BRASIL, 1997, p.47).

Na **fase da orientação**, os pais, mais preparados e conscientes da missão com a criança, são capazes de ir à busca de seus direitos e de conhecer e utilizar os serviços que são oferecidos e dos quais seu filho irá necessitar:

[...] Esse novo caminho poderá lhes trazer gratificações pelo sucesso que se alcança, quando são valorizadas “pequenas situações” que levam a grandes oportunidades de realizações no campo emocional, cultural, profissional e de integração social. (BRASIL, 1997, p.51)

As fases apresentadas pelas quais passam as famílias, a partir da notícia da surdez, podem ser mais ou menos longas, e o tempo de cada uma dessas etapas pode variar, em função de cada família, de suas vivências, da sintonia ou não existente entre seus membros e da busca por auxílio médico e terapêutico. Os pais que recebem orientação e alcançam adequado conhecimento e compreensão de si mesmos e de seu(s) filho(s) deficiente(s) auditivo(s) são capazes de enfrentar e encontrar soluções para os desafios da vida (BRASIL, 1997, p.52).

Sobre a reação das famílias frente a deficiência de seus filhos:

Há famílias que superam esse momento inicial e fortalecem seus vínculos afetivos e sociais, enquanto outras se desestruturam de tal maneira que chegam a provocar altos níveis de estresse, crises de depressão, separações ou levar ao isolamento social. (VEIGA, 2008, p. 175)

Para Buscaglia (2006, p.121), o diagnóstico com frequência toma forma do que está errado com a criança, seus problemas e o que ela não pode fazer por conta da deficiência. Ressalta que tanto os diagnósticos médicos quanto os educacionais fazem com que os pais voltem para casa com uma visão limitada, negativa e pessimista de sua criança. Os profissionais que enfatizam os dons e as capacidades da criança estarão ajudando sobremaneira esses pais a terem um “outro olhar” em relação a condição da criança, a sua surdez e as suas potencialidades para desenvolver uma comunicação eficiente com a família e a sociedade.

Considerações finais

Receber o diagnóstico da deficiência de um filho é vivenciar um choque que acarreta ansiedade, angústia, medo do desconhecido. E por mais que se tente buscar o controle, os sentimentos de raiva e frustração pelo desmoronamento das expectativas, dos planos para o futuro tornam a visão e os pensamentos turvos diante da dolorosa notícia. O diagnóstico não é tarefa fácil para os pais e marca o início de um processo de mudança marca o início de um processo de mudança. Quando se trata da surdez, são inúmeras as consequências e a maior delas, sem dúvida, diz respeito às barreiras de comunicação.

A criança que não ouve tem dificuldade para aprender a falar, e, provavelmente necessitará de tratamentos ao longo da vida que exigirão que os pais estejam dispostos e preparados para trilhar com ela este caminho de novas possibilidades.

Segundo Guerra et al. (2015), muitas são as dificuldades experimentadas, entre elas os cuidados cansativos ao lidar com a criança, enfrentar o preconceito da sociedade e tantos outros desafios que se apresentam para essas famílias.

As fases pelas quais passam as famílias correspondem a um período necessário para que conheçam a real condição da criança, compreendam suas necessidades e revejam suas atitudes e modos de vida.

Evidentemente que nesse período a criança experimentará grandes dificuldades, que podem ir de falta de afeto, bloqueio de comunicação, superproteção até a desestruturação familiar, culminando com separações e conflitos.

O papel dos profissionais que atuam junto às famílias é fundamental, no acolhimento, nas orientações, busca de soluções e apoio para que todos juntos possam buscar as melhores possibilidades para a criança.

O aceite de que o uso de Língua de Sinais pode vir a ser a solução para a comunicação da criança e para o seu desenvolvimento futuro nem sempre é imediato. Em geral é um processo demorado para algumas famílias que buscam na oralidade a reabilitação da criança.

Referências

ANGELO, T. C. S. et al. Percepção da fala em deficientes auditivos pré-linguais usuários de implante coclear. *Pró-fono Revista de Atualização Científica*, 2010 jul-set, 22(3): 275-80. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/pfono/v22n3/a20v22n3>. Acesso em: 22 out. 2016.

BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. M. *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde*. São José dos Campos: Pulso, 2005.

BRASIL. *Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005*. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Diário Oficial da União. Brasília, 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 21 set. 2015.

BRASIL. *Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010*. [online] dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12303.htm>. Acesso em: 27 ago. 2016.

BRASIL. *Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos surdos*. [2. ed.] / coordenação geral SEESP/MEC. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006. 116 p. (Série : Saberes e práticas da inclusão). Disponível em: <portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/alunosurdos.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2016.

BRASIL. *Deficiência Auditiva*. Organizado por Giuseppe Rinaldi et al. Brasília, SEESP 1997, VI, Série Atualidades Pedagógicas nº 4. Disponível em: <<http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/20263.pdf>>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2017.

BUSCAGLIA, L. F. *Os deficientes e seus pais*. 5ª ed. Rio de Janeiro – Record. 2006.

FERNANDES, S. *Educação de Surdos*. Curitiba: Intersaberes, 2012.

GUERRA, C. S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015, Abr-Jun; 24 (2): p. 459-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf>. Acesso em: 14 set 2018.

HONORA, M. *Inclusão Educacional de Alunos com Surdez: concepção e alfabetização: ensino fundamental, 1º ciclo*. São Paulo: Cortez, 2014.

MOSES, K. *O impacto da deficiência infantil*. Portal inclusive: inclusão e cidadania, 07/11/2008. Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/?p=1903>>. Acesso em: 21 de fevereiro de 2016.

PAIVA, A. B. et al. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. *Estudos de Psicologia*, 2008, 175-183. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/10.pdf>>. Acesso em: 13 set 2018.

SILVA, I. R.; KAUCHAJE, S.; GESUELI, Z. M. (Orgs.). *Cidadania Surdez e Linguagem: Desafios e Realidade*. São Paulo: Plexus: 2003.

SOLOMON, A. *Longe de árvores: pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

VEIGA, M. M. A Inclusão de Crianças Deficientes na Educação Infantil. *Revista Paideia*. 28/05/2008; p. 169-195. Disponível em: <

www.fumec.br/revistas/paideia/article/view/924>. Acesso em: 24 abr 2019.