

FAMÍLIA E SURDEZ: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E A NECESSIDADE DE ORIENTAÇÃO

Tatiana Lebedeff

O artigo versa sobre o impacto do diagnóstico da surdez na família, levando em consideração as conseqüências deste diagnóstico no comportamento parental e nas relações dos pais com os outros membros da família. Mostra a necessidade da intervenção precoce no seio familiar e aponta alternativas de apoio e orientação para as famílias.

A família pode ser definida, segundo Soifer (1982), como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Este núcleo, por seu turno, se acha relacionado com a sociedade, que lhe impõe uma cultura e ideologia particulares, bem como recebe dele influências específicas. A língua é um dos traços culturais passados de geração à geração, e, neste caso, a expectativa dos pais é de que seus filhos se comuniquem com eles. O que ocorre então em uma família onde nasce uma criança surda, ou seja, uma criança considerada pelos pais como um desvio à sua norma de comunicação (Lane, 1992), que é vista como diferente?

Os pais aguardam ter uma criança normal e saudável, a confirmação da surdez de acordo com Kashyap (1986) mexe nas estruturas da família e pode agir como fonte de severas desorganizações psicológicas para o ajustamento dos pais e da família. A autora coloca que a presença da criança surda, na maioria das vezes, terá impacto em diferentes aspectos do dia-a-dia familiar. O diagnóstico de surdez apresenta para os pais e para a família uma criança com uma variedade de tensões e desafios intrapsíquicos e ambientais. As tensões e desafios de criar uma criança surda estão associados, segundo Calderon & Greenberg (1999), a aprender novos métodos de comunicação, estar mais envolvido nas tomadas de decisões sobre educação, aumentar contato com diversos profissionais das mais diversas áreas e comprar e utilizar suportes técnicos, assim como a experiência do dia-a-dia de ter uma criança que é "diferente" pois comunica-se de maneira diferente.

O impacto da surdez na família parece não ser pequeno, Lampropoulou & Konstantareas (1998) citam o trabalho de Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb & Taylor (1981) que salientam que em comparação com os efeitos da diabete, asma, fibrose cística e surdez, os pais de crianças surdas são os que apresentam maior estresse. As dificuldades de comunicação parecem ser a chave do problema do manejo da criança surda (Lampropoulou & Konstantareas, 1998).

Kashyap (1986) em sua pesquisa sobre o impacto do diagnóstico da surdez na família encontrou mães que disseram ter um aumento nas suas responsabilidades domésticas, e uma diminuição de vida social e lazer. A relação do casal pode ser afetada pela surdez de várias maneiras: o casal pode aproximar-se mais ou pode precipitar conflitos. As interações dos pais com as outras crianças também são afetadas. Os pais estão tão envolvidos com as questões do filho surdo que deixam de perceber as necessidades das outras crianças. Muitas vezes os pais colocam mais pressão nas crianças ouvintes para terem maior sucesso de maneira a compensar a surdez do outro. Além disso, as crianças ouvintes podem ser encorajadas a serem mais independentes enquanto o surdo é superprotegido. De qualquer maneira a autora salienta que os ciúmes naturais são intensificados, e o filho surdo pode ser visto pelos outros filhos como o favorito de seus pais.

Mallory, Zingle & Schein (1993) comentam que 90% das crianças surdas nascem em lares ouvintes, e em famílias de pais surdos a estrutura que geralmente ocorre é: avós ouvintes, pais surdos e netos ouvintes. A pesquisa intergeracional realizada pelos autores sobre os tipos de comunicação utilizado nesta estrutura mostra que os avós mesmo depois de anos de convivência ainda têm dificuldades de comunicação com seus filhos surdos. A comunicação nesta estrutura dá-se ou via escrita ou os avós usam o neto mais velho como mediador, que faz a tradução do oral para a língua de sinais e vice-versa.

Já na relação avós-netos surdos, Nybo, Scherman & Freeman (1998) citam os trabalhos de Luterman (1987) que mostram que os avós são os menos prováveis de acessar informações de ajuda de profissionais, e conseqüentemente permanecem por mais tempo presos no chamado estágio de negação. Os avós poucas vezes percebem-se como recursos porque os pais têm que ajudá-los a passar pelas questões de negação. Os pais então freqüentemente sentem-se ressentidos porque eles necessitam suporte, mas os papéis usuais ficam invertidos. A pesquisa de Nybo, Scherman & Freeman (1998) mostra que com relação à comunicação existe um duplo problema: são poucas as oportunidades dos avós aprenderem a língua de sinais, e também são poucas as oportunidades de praticá-la. Nas entrevistas

com os netos, as crianças salientam que querem que seus avós aprendam a língua de sinais ou que incrementem suas habilidades. Os autores colocam que a maioria dos avós prefere que seja feita uma solicitação de ajuda, mas uma vez envolvidos são muito ativos na ajuda do sistema familiar ajustar-se ao estresse de ter uma criança surda.

A situação comunicativa de surdos em famílias de ouvintes também pode ser complicada porque ouvintes e surdos possuem diferentes modelos de comportamento visual, assim como diferentes necessidades visuais. O contato visual na comunicação entre mães e crianças ouvintes vai até mais ou menos 4 ou 5 meses de idade, pois a partir desta idade o bebê começa a se interessar por objetos e a mãe começa a compartilhar a atenção sobre o objeto, a mãe realiza então comentários sobre o objeto, aponta-o, etc. No caso da criança surda a mãe ouvinte tende a ter o mesmo comportamento que tem com a criança ouvinte, ocorre então que a criança surda perde muito da comunicação, a mãe inconscientemente não espera pelo contato visual para comunicar, e a criança recebe uma comunicação fragmentada (Swisher, 1991).

Além desta primeira barreira na comunicação, Kluwin & Corbett (1998) citam Bone (1992) que sugere várias outras barreiras enfrentadas pelos pais no processo educacional de seus filhos: a falta de informações sobre a surdez e a educação de crianças surdas; problemas de comunicação que geralmente ocorrem entre pais e escolas; medo ou ressentimento dos pais em resposta aos encontros já ocorridos entre pais e escola; medo de saber algo negativo sobre seu filho e medo de ser culpabilizado. Kluwin & Corbett (1998) colocam que muitos pais não conhecem a cultura escolar, necessitando de suporte para aprender a lidar com a escola, em termos de expectativas, em como participar mais ativamente do processo escolar das crianças, etc.

A questão da linguagem para a criança surda é extremamente sensível, a criança necessita da linguagem para comunicar-se com seus pais e familiares, o uso da língua é um meio importante para estabelecer e solidificar os vínculos sociais e pessoais entre a criança e seus pais (Grosjean, 1999), percebe-se, no entanto, a dificuldade dos pais lidarem com a possibilidade de seu filho desenvolver uma língua diferente da sua.

Calderon & Greenberg (1999) salientam que uma socialização com privação lingüística pode levar a um desencorajamento da independência e responsabilidade, à falta de aprendizagem incidental, a limitadas explicações sobre os sentimentos e papéis tendo como consequência adolescentes mais imaturos, egocêntricos e com menor competência social em virtude dos anos de déficits lingüísticos e sociais.

Para tentar reverter esta situação, Kashyap (1986) coloca que muitos pais necessitam de orientação para elaborar expectativas realísticas com relação ao desempenho e possibilidades de realizações de seus filhos. Necessitam de orientação para entender as diferenças no desenvolvimento cognitivo e lingüístico entre surdos e ouvintes.

Calderon & Greenberg (1999) citam o trabalho de Bodner-Johnson, que relata como as atitudes e objetivos das famílias afetam o desempenho acadêmico de crianças surdas. Este estudo demonstrou que em famílias com pais melhores adaptados à surdez, melhor era o desempenho em escrita na criança. Os autores afirmam que fatores tais como expectativas dos pais, aceitação e adaptação à surdez e o funcionamento familiar podem fazer diferença na vida das crianças surdas.

Uma melhor adaptação à surdez pode ser alcançada através de diagnóstico precoce e uma intervenção precoce. Yoshinaga-Itano e Apuzzo (1998) colocam que o diagnóstico da surdez profunda no Departamento de Saúde Pública do Colorado ocorre aos 4 meses de idade do bebê e a intervenção inicia de dois a três meses depois do diagnóstico. Sendo que a média geral da idade de diagnóstico nos estados Unidos gira em torno dos 18 meses e 2 anos e cinco meses de idade, o que para as autoras já pode ser considerado tardio.

O programa CHIP (Colorado Home Intervention Program) citado pelas autoras e desenvolvido pelo Departamento de saúde Pública do Colorado conta, entre outros serviços, com a visita de uma hora por semana em suas casas de um "pai facilitador". Os pais participam de programa de treinamento em serviços de intervenção precoce, e possuem graduação em Educação de surdos ou Patologia da linguagem. O estudo de Yoshinaga-Itano e Apuzzo (1998) indica que crianças diagnosticadas antes dos 6 meses de idade e cujas famílias receberam intervenção domiciliar apresentam uma performance significativamente melhor em testes de linguagem expressiva e receptiva.

A importância da intervenção precoce não está tanto em ajudar a criança, mas, nesta fase da identificação da surdez, ajudar a família a ajustar-se e a aceitar a surdez (Calderon, Bargones & Sidman, 1998). Na pesquisa realizada pelos autores sobre os benefícios da intervenção precoce apareceu que tanto mães como pais dão maior prioridade em passar o tempo com a criança no tratamento da perda auditiva e desenvolvimento da fala do que passar um tempo livre não estruturado, o que caracterizaria as interações como "trabalho" e não como interação pai e filho. Neste caso, a intervenção precoce com modelos surdos e língua de sinais facilitaria o entendimento dos pais sobre seus papéis de pais, e não de pseudo-terapeutas. Calderon, Bargones & Sidman (1998) advertem que intervenção precoce é um nome

equivocado se as crianças entram no programa apenas a partir dos 18 meses. As famílias necessitam de suporte para ajustamento e aceitação da surdez e para a aprendizagem de novas habilidades, quanto mais cedo ocorre a intervenção mais cedo serão afetados o desenvolvimento lingüístico e cognitivo, bem como o ajustamento sócio-emocional.

Em pesquisas sobre os resultados de intervenção precoce, pais e mães comunicaram mudanças significantes nos níveis de estresse, depressão, aflição, e tristeza, assim como o aumento da qualidade de informações sobre a surdez. Calderon e Low (1998) corroboraram, desta maneira, que os programas de intervenção precoce possibilitam o aumento do bem-estar psicológico para pais e mães, com resultados positivos para as crianças.

Pode-se dizer que a intervenção precoce é fundamental para o ajustamento familiar nos casos de diagnóstico de surdez. Rodríguez (1998) comenta que a intervenção deveria proporcionar aos pais programas de orientação e formação. Os programas de orientação constariam de informações gerais sobre a surdez, já os programas de formação abordariam aspectos médicos, psicológicos, educativos e sociais sobre a surdez, bem como a aprendizagem da língua de sinais. Além desses programas dirigidos aos pais, a criança deveria ter contato com modelos surdos adultos. Com relação a esta questão, Galcerán (1998) adverte que não contemplar crianças surdas de 0 a 3 anos com intervenção precoce significa perder etapas fundamentais para aquisição e desenvolvimento de linguagem.

Conclui-se que a intervenção precoce auxilia o ajustamento familiar à surdez, e, mais especificamente, à nova criança. A intervenção precoce é necessária e deve ser oferecida a toda família: pais, irmãos, avós, e a todos que tenham possibilidade de participar dos programas oferecidos a fim de que sejam oportunizadas melhorias nas interações familiares com conseqüências positivas para a criança e todos os membros da família. A responsabilidade por esta intervenção deve ser repartida entre poder público (através de estratégias de diagnóstico precoce de surdez nos hospitais e centros de saúde; do oferecimento do serviço de professores itinerantes que possam ir às casas das famílias e da contratação de professores surdos que possam ser modelos para as famílias e crianças surdas) e comunidade surda (aproximando-se das famílias com crianças surdas e convidando essas famílias a participarem da comunidade). Uma parceria eficiente certamente daria conta das necessidades familiares de apoio, informação e orientação nos primeiros (e posteriores) momentos de descoberta da surdez.

BIBLIOGRAFIA

Calderon, R.; Bargones, J. & Sidman, S. (1998) Characteristics of hearing families and their young deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*. 143 (4) 347-362.

Calderon, R. & Low, S. (1998) Early social-emotional, language, and academic development in children with hearing loss: families with and without fathers. *American Annals of the Deaf*. 143 (3) 225-234.

Calderon, R. & Greenberg, M.T. (1999) Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*. 144 (1) 7-18.
Galcerán, F. (1998) CEE de Sords CRAS In: ASPANCE (org.) *Experiencias Bilingües en la Educación del Niño Sordo*. Barcelona: Mayo.

Grosjean, F. (1999) El derecho del niño sordo a crecer bilingüe. *Difusord*.
<http://www.teleline.es/personal/difusord/>

Kashyap, L.D. (1986) The family adjustment to their hearing impaired child. *The Indian Journal of Social Work*. XLVII (1) 31-37.

Kluwin, T.N & Corbett, C.A. (1998) Parent characteristics and educational program involvement. *American Annals of the Deaf*. 143 (5) 425-432.

Lampropoulou, V. & Konstantareas, M. (1998) Child involvement and stress in Greek mothers of deaf children. *American Annals of the Deaf*. 143 (4) 296-304.

Lane, H. (1992) *A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada Lisboa: Instituto Piaget*.

Mallory, B.; Zingle, H. & Schein, J. (1993) Intergenerational communication modes in deaf-parented families. *Sign Language Studies*. 78, 72-91.

Nybo, W.L.; Scherman, A. & Freeman, P.L. (1998) Grandparent's role in family systems with a deaf child. *American Annals of the Deaf*. 143 (3) 260-267.

Yoshinaga-Itano, C. & Apuzzo, M.L. (1998) Identification of hearing loss after age 18 months is not early enough. *American Annals of the Deaf*. 143 (5) 380 - 387.

Rodríguez, P. (1998) *Instituto Hispano Americano de la Palabra In: ASPANCE (org.) Experiencias Bilingües en la Educación del Niño Sordo*. Barcelona: Mayo.

Domingues em la Educacion del Niño Sordo. Barcelona . Mayo.

Soifer, R. (1982) Psicodinamismos da família com crianças - terapia familiar com técnica de jogo. Petrópolis: Vozes.

Swisher, V. (1991) Conversational Interaction between deaf children and their hearing mothers: the role of visual attention In: P. Siple & S. Fischer (ed) Theoretical issues in Sign Language Research. Chicago: University of Chicago Press.

[Edição anterior](#)

[Página inicial](#)

[Próxima edição](#)

Cadernos :: edição: 2001 - Nº 17 > Editorial > Índice > [Resumo](#) > **Artigo**