

A SURDEZ NO CONTEXTO FAMILIAR: O OLHAR MATERNO#

Ana Lúcia de Sá Yamazaki

Mestre Docente do Departamento de Fisioterapia do CentroUniversitário de Maringá - CESUMAR. E-mail: analu@cesumar.br

Elcie Aparecida Fortes Salzano Masini

Doutora Docente titular da Universidade Presbiteriana Mackenzie; Docente associada da Universidade de São Paulo - USP. E-mail: delcie@uol.com.br

* Este artigo representa uma das categorias que foram analisadas na dissertação de mestrado da primeira autora

RESUMO: O presente estudo investigou o olhar materno sobre a surdez de seu filho no primeiro ano de vida, buscando analisar os fatores que podem influenciar esta percepção. Participaram da pesquisa 11 mães de crianças com surdez neurosensorial profunda bilateral. Utilizou-se como instrumento para a coleta de dados entrevista com uma pergunta orientadora. Realizou-se análise qualitativa considerando a percepção materna sobre a surdez. Os resultados evidenciaram que a identificação da surdez ocorreu, em sua maioria, após o primeiro ano de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Surdez; Percepção Materna; Família.

DEAFNESS WITHIN THE FAMILY CONTEXT: A MOTHER'S STANCE

ABSTRACT: A mother's stance with regard to her one-year-old child's deafness is investigated and the factors that may affect such a perception are analyzed. Eleven mothers with children featuring deep bilateral neuron-sensorial deafness participated in current research. Data collection comprised interview with an overall question. Qualitative analysis was undertaken with regard to the mother's perception on deafness. Results showed that the identification of deafness mostly occurred after the child's first year.

KEYWORDS: Deafness; Mother's perception; Family.

INTRODUÇÃO

O contexto familiar merece atenção especial, pois, de acordo com Telford e Sawrey (1988), a família é um pequeno sistema social interdependente que contém subsistemas ainda menores. Neste contexto, o par mãe-filho é tipicamente o subsistema focal, engastado no sistema familiar mais amplo. O que a criança individual é e faz afeta todos os membros da família; o comportamento desses, por seu turno, afeta a criança.

Quando ocorre situação inesperada, ou seja, o nascimento de uma criança com necessidades especiais na família, os sentimentos dos pais caracterizam-se pelo oscilante conflito entre a esperança de que as coisas não sejam como pensam e o conhecimento assustador de que alguma coisa de fato está errada (AMIRALIAN, 1986). É uma descoberta traumática e confusa, em que a família busca justificativas sobre o porquê serem eles os escolhidos (ALMEIDA, 1993 apud NEGRELLI; MARCON, 2006).

Mannoni (1999) faz uma abordagem analítica do problema, perguntando: O que é para a mãe o nascimento de um filho? Esclarece

que, à medida que aquilo é desejado no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância; o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre seus sonhos perdidos: um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa "real" do filho.

Ao tomarem consciência de que seu filho ou filha tem perda de audição, há a tendência dos pais em ver a criança como "diferente" e, portanto, tendo de ser tratada de forma diferente. Muitas vezes, numa atitude de compensar a deficiência, mudam sua forma de interação (ROSLYNG-JENSEN, 2003).

As diversas reações dos pais são assinaladas por Jupp (1998) como etapas a serem vivenciadas no processo após o diagnóstico: choque, negação, tristeza e raiva, equilíbrio e reorganização. Cada uma dessas etapas será sentida com intensidade diferente por diferentes pessoas e podem sobrepor-se, assim como variar bastante o tempo que os indivíduos necessitam para passar por elas.

O choque inicial é descrito pela maioria dos pais como uma sensação de dormência. Vivenciam a sensação de perda, perda do bebê perfeito que esperavam e de suas esperanças e sonhos.

Em seguida ao choque, é provável que haja um período de negação, quando ocorrem a descrença e o questionamento. Geralmente, os pais saem em busca de segundas opiniões ou respostas alternativas. Telford e Sawrey (1988) referem que, exceto no caso das incapacidades mais óbvias, a maioria dos pais reage com certa medida de negação à evidência da inadequação de seus filhos. Poderosas forças sociais e pessoais motivam um pai a fazê-lo.

Os sentimentos de tristeza e raiva entremeiam-se aos sentimentos de choque e negação. É um período de confusão emocional gerado por profundos questionamentos, como, por exemplo, em relação à própria capacidade de criar seu filho, ou sentimento de culpa por ter acontecido algo que poderia ser evitado (JUPP, 1998; BOSCOLO; SANTOS, 2005).

As etapas seguintes de equilíbrio e reorganização parecem um pouco com a calma depois da tempestade, quando a intensidade dos sentimentos tende a diminuir. O equilíbrio é um momento em que os pais estão recompondo seu estoque de reservas emocionais, permitindo chegar finalmente à etapa de reorganização. Geralmente, nessa etapa, os pais desenvolvem a confiança e a autoestima que lhes permite assistir às necessidades do filho, assim como possibilitar auxílio a outras pessoas pela experiência adquirida (TELFORD; SAWREY, 1988).

Segundo Amiralian (1986), muitos pais conseguem ajustar-se satisfatoriamente à situação frustradora e assumem a atitude mais desejada e sadia, tanto para a criança quanto para a própria relação familiar: a atitude de aceitação.

Miller (1995) entende a aceitação como o reconhecimento de que um problema existe – o que requer o estudo do problema, a compreensão do significado desse problema em sua vida e a aquisição de domínio ao integrar as necessidades especiais da criança em sua vida como um todo.

Relacionar-se de forma genuína com uma pessoa deficiente sensorial, lidar com o seu potencial intacto, saber de suas experiências perceptuais é um desafio, quer em um plano de relações familiares, quer profissionais (MASINI, 2002, p.18).

A intenção desta pesquisa não foi a de aprofundar a análise psicanalítica da situação, mas contextualizar o tema da investigação e observar, diante da deficiência, os diversos sentimentos tanto da mãe quanto dos familiares envolvidos.

As diferentes atitudes dos pais frente à deficiência encontradas, na bibliografia especializada, assinalaram a importância de pesquisar como as mães identificaram a presença da surdez de seu filho(a) no primeiro ano de vida.

É importante considerar a percepção materna pois, apesar das transformações ocorridas no papel da mulher e da própria família pelas gerações, suscitando o surgimento de novas práticas relacionadas à criação dos filhos no interior da família, a mulher continua sendo, na família, a principal responsável pela criação dos filhos e sua responsabilidade aumenta quando se trata de um filho deficiente ou com necessidades especiais (NEGRELLI; MARCON, 2006).

A identificação e intervenção precoce da perda auditiva em bebês e crianças pequenas adquirem importância crucial para o processo de adaptação do indivíduo ao mundo. O desenvolvimento da criança recém-nascida é um empreendimento conjunto entre a criança e o adulto que dela cuida (BRITO; DESSEN, 1999; NEGRELLI; MARCON, 2006).

Moura (2002) vai além da constatação da surdez e salienta que, quando a linguagem não é comum, é importante e necessário estar atento às manifestações e possibilitar o desenvolvimento da linguagem própria da pessoa surda, respeitando a iminência de uma identidade própria.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Optou-se pela pesquisa qualitativa por ser um caminho mais apropriado para descrever e analisar a percepção da mãe em relação à surdez de seu filho(a).

Participaram do estudo 11 mães de crianças com diagnóstico de perda auditiva neurossensorial profunda bilateral, considerando os seguintes critérios de inclusão:

- 1) apresentar surdez congênita;
- 2) faixa etária: infância e início da adolescência.

Fatores de exclusão:

- 1) a criança com surdez ser o primogênito ou filho único;
- 2) apresentar comprometimento neurológico ou síndromes associadas.

A surdez neurossensorial profunda bilateral das crianças deste estudo foi confirmada pela Audiometria Tonal e pela Audiometria de Respostas Evocadas de Tronco Cerebral (BERA).

A ausência de comprometimento neurológico e síndromes associadas foi confirmada pelos dados que envolvem as condições da criança ao nascimento (idade gestacional, peso e intercorrências no pós-parto) contidos nos prontuários da instituição e avaliação fisioterapêutica realizada pela primeira autora para confirmação de ausência de sequelas motoras. Na avaliação fisioterapêutica, foram analisados, principalmente, o tônus muscular, equilíbrio estático, coordenação motora global e fina e os reflexos superficiais e profundos.

O estudo foi realizado na Associação Norte Paranaense de Comunicação Infantil - ANPACIN, sediada em Maringá, Paraná, instituição filantrópica que assiste atualmente a uma população de 131 indivíduos de várias faixas etárias com deficiência auditiva.

Como instrumento de coleta de dados, foi utilizada uma questão orientadora: Fale um pouco de quando você percebeu

a surdez de seu(a) filho(a). As falas das mães foram gravadas, com autorização prévia das mesmas, utilizando-se como instrumento um gravador de marca Panasonic, modelo Mini Cassette Recorder No. RN-202; gravação em fitas para microcassete MC-60 da marca Sony. As mães convidadas a participar do estudo receberam a carta de informação sobre a pesquisa e, após a sua leitura e explicação, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram realizadas nos meses de abril e maio de 2005 e, em seguida, transcritas e registradas por escrito.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos mostram que a maioria das mães, cerca de 45,5%, identificou a surdez após um ano de idade, 27,3% no período de 6-7 meses, 9% na idade de 10 meses e 18,2% observaram desde tenra idade (nestes casos, o irmão mais velho era surdo).

A fala de algumas mães entrevistadas (cujos nomes são fictícios), que se transcreve a seguir, pode explicitar porque a percepção da surdez demora a ocorrer.

“Eu percebi assim, por ela não prestar atenção mesmo nos sons... e essa falta de atenção dela, a gente vinha percebendo... mas não quer aceitar, foi por isso que eu procurei o otorrino pra poder confirmar mesmo a surdez dela” (Sônia)

“...primeiro a gente acha normal a criança, depois eu comecei a observar que, ele tava dormindo caía alguma coisa ele não assustava, se ele tava no berço, tava sentado de costas, chegava atrás chamava, batia palmas ele não olhava, daí eu procurei já um especialista, aí eu fiz o BERA e constatou a surdez” (Gilda)

“é porque a gente chamava ele e ele não ligava, ele saía correndo, não tinha medo de nada, ele ia pra rua... ele trepava e a gente chamava e tinha que ir atrás. Ele já tava com dois aninhos quando eu percebi, porque eu ia direto pra roça e deixava ele com a menina (filha mais velha)” (Márcia)

“Eu não notei, não percebi nada... quem percebeu foi a minha sogra, do primeiro e do segundo. E a minha cunhada também suspeitou, mas não comentou com a gente, ...comentaram com o meu marido que ela era surda também, meu marido – “imagina, acha?” – ele me falou e eu fiquei encucada. Ela tava dormindo, eu fui no quarto, fiz bastante barulho, não acordou, não se mexeu” (Neuza)

“Logo em seguida eu percebi, ...depois de um ano ele não falava, as vezes ele fala mama, era a única coisa que ele falava, gritava as

vezes, mas a palavra era só mama. Continuou, 2 anos a mesma coisa” (Sandra)

Os depoimentos apontaram que a percepção esteve relacionada com a ausência de reposta das crianças aos estímulos sonoros e a demora na aquisição da linguagem. A influência de familiares no processo de identificação também foi determinante.

Telford e Sawrey (1988) referem que um bebê com surdez grave ou profunda desde o nascimento vivencia emoções, chora e, a princípio, vocaliza tanto quanto um bebê cuja audição não está prejudicada. Tal comportamento pode não levantar suspeita, ou, se isto ocorrer, pode não ser definitivamente confirmado por algum tempo. Frequentemente, a falha da criança em falar na idade normal é a primeira causa de preocupação parental.

Estes autores, ainda reiterando as considerações de Mannoni (1999), referem que o estereótipo cultural da criança ideal, a expectativa dos pais de que sua prole desempenhe com sucesso os papéis que a sociedade e os pais lhe atribuem e a esperança parental de que o filho atinja ou ultrapasse suas próprias realizações contribuem para sua reação de “simplesmente não pode ser”, quando a criança tem um problema aparente.

Importante ressaltar que a recusa em ver e admitir a deficiência do filho, na maioria das vezes, leva a um atendimento tardio, o que pode prejudicar o desenvolvimento da criança e de suas habilidades (NEGRELLI; MARCON, 2006).

De uma forma bastante ampla, o modo como os indivíduos se comportam em um dado contexto interacional é influenciado pelas normas, crenças, valores e papéis sociais vinculados às instituições e à estrutura sociocultural da qual esses indivíduos em interação são partes integrantes (BRITO; DESSEN, 1999; OLIVEIRA et al., 2004).

4 CONCLUSÃO

A análise dos dados sobre a percepção da surdez evidenciou que a maioria das mães demorou a perceber a surdez, pois as crianças de tenra idade apresentam comportamento semelhante às crianças que dispõem da audição. Nesse período, pode haver suspeitas que somente serão confirmadas mais tarde pelo diagnóstico.

Diante do comportamento diferente da criança em relação aos estímulos sonoros, evidenciado quer pela comparação com outras crianças quer pelo alerta de familiares, apareceram, então, as primeiras preocupações das mães.

O número de mães envolvidas nesta pesquisa não foi expressivo, sugerindo número maior de participantes para futuras investigações. Contudo, espera-se que os dados analisados, em concordância com os objetivos desta investigação, possam trazer alguma contribuição, ainda que pequena, ao tema sobre a percepção materna da surdez no contexto familiar.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, M. L.T. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986.

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. **Disturb. Comum.**, v. 17, n. 1, p. 69-75, abr. 2005.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicol. reflex. crit.**, v. 12, n. 2, p. 429-445, jul./dez. 1999.

JUPP, K. **Viver plenamente:** convivendo com as dificuldades de aprendizagem. Campinas: Papirus, 1998.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe.** 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MASINI, E. F. S. **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido.** Sentidos das pessoas com deficiências sensoriais. Niterói, RJ; São Paulo, SP: Intertextos; Vetor, 2002.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito:** vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campinas: Papirus, 1995.

MOURA, M.C. Compreendendo a surdez: um caminho possível. In: MASINI, E. F. S. **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido.** Sentidos das pessoas com deficiências sensoriais. Niterói: Intertextos & São Paulo: Vetor, 2002.

NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, S. S. Família e criança surda. **Cienc. cuid. saúde**, v. 5, n. 1. p. 98-107, jan./abr. 2006

OLIVEIRA, R. G. et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta sci. Health sci.**, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

ROSLYNG-JENSEN, A. M. A. O acompanhamento Fonoaudiológico de Crianças Surdas e Deficientes Auditivas no Contexto Familiar. In: FONSECA, V.R.J.M. **Surdez e deficiência auditiva:** a trajetória da infância à idade adulta. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O Indivíduo excepcional.** 5. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.