

A experiência de famílias no convívio com a criança surda

Raquel Gusmão Oliveira^{1*}, Marlene Aparecida Wischral Simionato², Maria Elizabeth Dumont Negrelli³ e Sonia Silva Marcon¹

¹Departamento de Enfermagem e ²Departamento de Psicologia, Universidade Estadual de Maringá. ³Associação Norte Paranaense de Áudio Comunicação Infantil. *Autor para correspondência. Saldanha Marinho, 182, ap. 201, Zona 07, 87030-070, Maringá, Paraná, Brasil. e-mail: calolive@hotmail.com

RESUMO. A família tem papel fundamental no desenvolvimento do indivíduo e na manutenção da saúde de seus membros. Nos estudos com famílias que convivem com a deficiência, o enfoque tem sido a etiologia e os métodos terapêuticos, em detrimento do conhecimento da dinâmica de funcionamento familiar. Objetivou-se conhecer aspectos da experiência de famílias, bem como identificar dificuldades e facilitadores da convivência com uma pessoa surda a partir da perspectiva da família. Realizou-se uma pesquisa exploratória descritiva com famílias de pessoas surdas que freqüentam a Anpacin (Associação Norte Paranaense de Áudio Comunicação Infantil), utilizando roteiro semi-estruturado para a coleta dos dados e, para análise, a categorização. Por meio da aproximação das famílias, foi possível conhecer sua estrutura, seu conceito de família e as dificuldades do convívio com a surdez. A comunicação tem sido a maior dificuldade encontrada pelas famílias, mas a escola tem sido identificada como elemento facilitador do convívio da família com o surdo.

Palavras-chave: família, família e deficiência, criança surda.

ABSTRACT. Families experience with the deaf child. The family plays a fundamental role in the person's development and in the health maintenance of its members. Most studies on families with deficiency have focused on etiology and on therapeutic methods instead of family's experience. The aim of this study was to identify some aspects of families' experience, as well as the difficulties and facilitators of relationship with a deaf person from the family's perspective. A descriptive exploratory survey with deaf people's families attending *Anpacin - Associação Norte Paranaense de Áudio Comunicação Infantil* (Paraná Association for children's audio communication) was performed. A semi-structured script to collect the data was used, and the analysis was categorized. By approaching the families, its structure, family's concept and the difficulties in dealing with deafness were known. Communication is the major difficulty faced by the family although school has facilitated the family relationship with the deaf person.

Key words: family, family and deficiency, deaf child.

Introdução

Os estudos envolvendo a família, nos últimos anos, têm recebido grande atenção e investimento por parte não apenas dos profissionais das ciências humanas e sociais, mas também da saúde, tendo sido verificado que a família tem papel fundamental no desenvolvimento do indivíduo e também na manutenção da saúde de seus membros, não somente em decorrência do cuidado constante que ela despende no dia-a-dia, mas ainda, principalmente, em casos de doença, ocasião em que seu envolvimento revela a possibilidade de maior sucesso no tratamento e na recuperação, quando é

incentivado e valorizado seu potencial cuidador, seja apoiando, orientando ou ajudando a cuidar do paciente.

Durante muito tempo, o estudo da família ficou restrito a algumas áreas do saber, principalmente da psicologia. Em função disso, muitos profissionais que iniciam ou buscam direcionar seu trabalho no processo de cuidado à saúde da família têm muitas dúvidas, de forma que a necessidade de instrumentalização se mostra como uma prerrogativa. Em nossa opinião, além de toda instrumentação teórico-prática, o profissional precisa de uma aproximação efetiva com a família, para poder conhecer sua realidade e suas necessidades, a

fim de promover uma melhor adequação do cuidado a ser oferecido.

O processo de vida do ser humano é permeado por emoções e relações. Por isso, desenvolver competência voltada para um cuidado caracterizado essencialmente como *emocional* e reconhecer que ele comporta a ação não só do psicólogo, mas também do assistente social, do sacerdote, do enfermeiro, do professor de educação física, entre outros, têm sido tarefas de certa forma intuitivas, sujeitas ao acerto e ao erro e, por isso mesmo, requerem maior investimento profissional e disposição para troca.

Na busca de instrumentalização para cuidar de famílias, ressaltam-se vários aspectos importantes, como, por exemplo, o fato de suas necessidades divergirem de acordo com o momento e com o ciclo de vida que vivenciam; de que a presença de pessoas doentes ou com algum problema que foge dos padrões de normalidade também gera dúvidas e as necessidades são diferentes daquelas famílias cujas vidas seguem um curso sem doenças ou intempéries. Por isso, é essencial que o profissional conheça a realidade e as necessidades de cada família para que, de fato, a assistência caminhe em direção aos anseios das demandas de cuidado. É importante perceber a família, em sua dinâmica, como uma configuração na qual um conjunto de forças se completa e se sintoniza em constante dialética, e que essas forças serão ainda maiores se estivermos lidando com a dinâmica de uma família que possui uma criança deficiente.

O termo deficiente aqui utilizado, ao invés daquele mais corrente como *pessoa com necessidades educacionais especiais*, embora aparentemente obsoleto, refere-se ao indivíduo que, de alguma forma e por alguma razão, foge dos padrões de normalidade impostos pela sociedade, mas que, assim como outro ser no mundo, constitui-se como ser biopsicossocial, complexo e multideterminado. Ressaltamos que não é propriamente o termo empregado para designar a deficiência ou a pessoa deficiente, que é obsoleto ou preconceituoso. Embora a linguagem seja produto da cultura, ela não existe em si e para si, desvinculada do viver humano concreto. Ela existe como reflexo de uma prática dos homens. Portanto, mais obsoletos e preconceituosos do que os termos deficiência e deficiente aqui empregados são as *práticas sociais* que ao longo do tempo determinam o emprego de tal terminologia e o tratamento destinado a tais indivíduos.

De acordo com Leontiev (1978), o ser humano se insere em um mundo humanizado desde o seu nascimento e se depara com um mundo objetivo, consolidado em objetos materiais e em fenômenos

ideais, como a linguagem, por exemplo. Para o autor, todo o desenvolvimento humano está pautado nas relações sociais, assim como o nascimento da linguagem, que só pode ser compreendido em relação com a necessidade, nascida do trabalho, que os homens sentiram de dizer algo. Dessa forma, a perspectiva sócio-histórica visa a compreender o indivíduo como um ser histórico, que se constitui pelas relações sociais, pelas condições sociais e culturais engendradas pela humanidade.

Vários autores (Almeida, 1993; Amaral, 1995; Omote, 1996; Hoffmeister, 1999) apontam a deficiência como um fenômeno complexo que requer abordagens interdisciplinares para o seu estudo e equipes multidisciplinares para o atendimento das pessoas deficientes. Como fenômeno bio-psico-social, ela tem, entre seus caracteres, o de ser também construída socialmente. Ou seja, as representações sociais e as construções culturais que a sociedade faz acerca das deficiências, das pessoas portadoras, das terapêuticas utilizadas e das relações sociais próximas desses portadores influenciam sobremaneira as reações das pessoas frente às mesmas e aos deficientes, determinando, em última instância, o lugar desses indivíduos na estrutura da sociedade. Por isso, o primeiro passo a ser dado, para que o profissional conheça a realidade e as necessidades da família e possa oferecer um trabalho mais coerente, é a reflexão acerca dos seus próprios conceitos e concepções. Para Waidman (1998), o profissional que se dispõe a trabalhar com a família precisa ter claro seu próprio conceito de família, a fim de que concepções equivocadas não interfiram no cuidado a ser oferecido. Da mesma forma, para a compreensão da deficiência e do próprio indivíduo identificado e tratado como deficiente, há a necessidade de se levar em consideração o nível e o modo de funcionamento da problemática.

As limitações ou competências da questão deficiência e indivíduo deficiente dependem de inúmeros aspectos como: o fator limitante; o tratamento que lhe é dado; as reações da própria pessoa face a sua condição e ao tratamento que recebe; as reações das outras pessoas diante dela e do seu tratamento; os estereótipos que cercam a questão e o indivíduo; os estigmas associados; as crenças, científicas ou, não associadas ao tratamento e ao indivíduo, entre outros. É preciso ter em mente também que a definição dos padrões de normalidade é o reflexo sociopolítico e cultural de determinado povo. O mesmo se pode dizer em relação à incorporação desses padrões pelo indivíduo

deficiente, o que pode torná-lo vulnerável a sua própria condição.

Se a deficiência e o deficiente forem compreendidos em sua multiplicidade, a atenção do profissional não será direcionada à pessoa identificada e tratada como deficiente, à deficiência em si mesma e tampouco à família enquanto núcleo isolado. Ao contrário, a atuação do profissional estará voltada ao tríplice conjunto de elementos que envolvem a pessoa portadora: as características e etiologia da deficiência, a família como meio social imediato e o contexto social mais amplo no qual estão inseridos. A atenção dispensada à família, às pessoas que compõem o meio social imediato do deficiente, justifica-se não só por ela ser parte dos determinantes da deficiência e dos elementos críticos para a promoção do desenvolvimento da pessoa deficiente, mas também por sofrer, de diferentes maneiras, as conseqüências da deficiência (Omote, 2003). São necessárias intervenções junto à família para minorar o seu sofrimento. Assim, a fim de que se possa compreender melhor a família em sua dinâmica de funcionamento, é oportuno fazer uma breve discussão acerca do seu conceito.

Em uma perspectiva sistêmica, a família é compreendida em termos da complexidade de suas relações e interações, não sendo uma entidade estática (Capra, 1982). A família pode ser concebida como uma unidade singular interposta entre a cultura individual e a coletiva, filtrando as influências culturais mais amplas em função de suas próprias regras culturais e sociais, seus valores e crenças. Trata-se, portanto, de um grupo constituído de várias personalidades que interagem entre si (Rocha, 1983).

Gomes (1994), ao descrever a família, coloca-a como agente primário de socialização. Destaca que cada família possui valores, crenças e costumes que muitas vezes são transmitidos de geração para geração, e isso deve ser considerado pelo profissional que vai atuar com ela, porque a determinação e o (re)conhecimento da doença podem estar pautados nesses valores. Ainda Powell (1992) considera a família como um grupo primário de nossa sociedade, dentro do qual o ser humano se desenvolve. É na interação familiar que, desde muito cedo, vai configurando-se a personalidade do indivíduo e é nessa interação que se determinam as características sociais, éticas e morais da comunidade adulta. Para o autor, é possível compreender muitos dos fenômenos sociais ao analisarmos as características das famílias.

Quando uma das características familiares é possuir um membro portador de deficiência,

algumas considerações são importantes. Silva (2002) escreve que o surdo, deve ser tratado como um diferente, não como um deficiente, porque a palavra deficiência aborda a necessidade de um conserto, enquanto o termo *diferente* engloba melhor a situação do surdo que possui uma língua, uma cultura e uma identidade. Contudo, “diferente” é um termo de certa forma destituído de significado preciso. É um equívoco afirmar que todas as pessoas são iguais, sejam elas deficientes ou não, pois somos socialmente diferentes.

A palavra deficiente, em sua etimologia, é antônima de eficiente, e isso não leva em conta, por exemplo, que as pessoas deficientes sejam mais eficientes em algumas atividades e menos em outras (Ribas, 1983). Muitas vezes, o indivíduo com deficiência é considerado vítima de uma desgraça, digno de compaixão e de proteção. Percebe-se, pois, a necessidade de se rever o conceito de deficiência enquanto ausência de capacidade e de re-significar nossas concepções acerca da temática. No entanto, não se pode esquecer do que a própria deficiência causa ao indivíduo, pois ele ainda é rodeado de toda espécie de atributos depreciativos, colocado em uma situação de incapacidade que, muitas vezes, é rapidamente incorporada, acarretando-lhe uma série de posições de inferioridade, decorrentes de vários fatores como: identificação dupla com o próprio grupo de deficientes do qual faz parte e com o restante da população não deficiente; negação da própria deficiência; idolatria dos padrões normais e busca de compensações para atingir um desempenho considerado normal; e a atenção que geralmente é centralizada mais no desempenho deficiente do que na pessoa que desempenha.

Brito (1999) afirma que a maioria dos estudos realizados no Brasil sobre a deficiência auditiva tem como foco a abordagem da análise etiológica e/ou da avaliação de métodos terapêuticos e filosofias de comunicação utilizadas na prática educacional desses indivíduos. No entanto, faz-se necessário conhecer a dinâmica de funcionamento das famílias no período inicial, após o nascimento da criança, ou após o evento que a tornou surda, e durante todo o processo de adaptação à nova situação, focalizando como evoluem as interações e as relações entre a criança surda e todos os membros de sua família. Obviamente, isso constitui um desafio que precisa ser enfrentado pelos pesquisadores que têm a família como sua unidade de estudo.

A experiência profissional de uma das autoras com pessoas surdas, em uma escola especializada, levou-nos à indagação a respeito de como é a vida/cotidiano da família que possui em seu meio

uma pessoa surda. Isso induziu-nos a desenvolver esta pesquisa, que tem por objetivos: - Identificar aspectos da experiência de famílias em conviver com uma pessoa com deficiência auditiva; - Levantar as dificuldades e os fatores facilitadores da convivência com uma pessoa surda, a partir da perspectiva da família.

Material e métodos

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, que adotou os pressupostos do método quali-quantitativo, no que concerne ao seu esquema interpretativo. Foi realizado na cidade de Maringá, Estado do Paraná, junto a famílias de crianças surdas que freqüentam a Anpacin (Associação Norte Paranaense de Áudio Comunicação Infantil). Os informantes do estudo foram seis mães de crianças que trazem seus filhos até a escola e os aguardam até o término das atividades no próprio local.

Foram dois os critérios utilizados na seleção das famílias que fariam parte do estudo: estar presente na instituição nos dias e horários determinados pela equipe para a coleta de dados e aceitar participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

A Anpacin foi criada em 1981, como Centro de Reabilitação de Menores Portadores de Deficiência Auditiva. Em 1995, passou a ser Escola Modelo de Maringá – adotando a proposta de ensino do bilingüismo, com o uso da Libras (Língua Brasileira de Sinais). Existem atualmente 131 alunos matriculados na escola, 10 na educação infantil, 102 no ensino fundamental e 19 no ensino médio.

Os dados foram coletados no mês de junho de 2003, utilizando-se como técnica a entrevista semi-estruturada. As entrevistas foram realizadas no pátio externo da escola, individualmente, ao ar livre, mas em local retirado, e tiveram uma duração média de cinquenta minutos. Naquela ocasião, as respostas dos informantes foram registradas manual e integralmente e, como forma de validação, elas foram lidas para os informantes, que concordavam com a transcrição de seu conteúdo, ou complementavam e/ou corrigiam as respostas, quando achavam necessário.

O instrumento utilizado na coleta de dados, um roteiro semi-estruturado, foi elaborado pelas próprias autoras, com base nos objetivos do estudo. Posteriormente, o mesmo foi submetido à avaliação aparente e de conteúdo por dois professores do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Todas as sugestões apresentadas incluíram, além de maior detalhamento ou mudança na linguagem utilizada, também a

exclusão e a inclusão de itens, foram acatadas integralmente, ficando o instrumento, em sua forma definitiva, constituído de doze (12) questões, abordando aspectos relacionados à convivência familiar com a criança surda.

A realização do estudo obedeceu aos preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2003). Cabe salientar que, embora não tenha sido submetido à aprovação do Comitê de Ética da instituição signatária do estudo, a pesquisa só foi iniciada após autorização da direção da escola e obtenção do consentimento livre e esclarecido dos participantes. Quando da solicitação de participação no estudo, foram informados os objetivos do estudo, tipo de participação desejada, direito à livre opção em participar ou não da pesquisa, assim como a desistir de participar em qualquer momento em que o desejassem. Ademais, foi garantido total desvinculamento entre participação no estudo e freqüência à escola e anonimato de todas as informações prestadas quando da divulgação dos resultados do estudo. Por fim, comprometemo-nos a deixar uma cópia da versão final do trabalho na Anpacin, para que todos tivessem acesso a ela.

Os dados foram analisados por meio do emprego da estatística descritiva, porém com maior ênfase no conteúdo das falas, numa tentativa de identificar e categorizar aspectos relevantes da experiência e da vivência apontadas pelas mães. Para a análise, utilizamos a categorização dos dados segundo Bardin (1970), ou seja, as falas foram isoladas segundo os temas propostos previamente (conceito de família, a experiência, dificuldades e facilitadores); em seguida, os elementos de cada tema foram reagrupados, procurando impor certa organização às mensagens sob um título genérico. O agrupamento é efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos. Como critério de categorização, foram utilizadas as seguintes categorias temáticas: vivência familiar com a criança surda, processo de mudança e adaptação vivenciadas pelas famílias, dificuldades e elementos facilitadores do convívio familiar.

Resultados e discussão

Ao nos aproximarmos das famílias que têm entre seus membros uma pessoa surda, buscamos conhecer suas necessidades e sua realidade, e, ao mesmo tempo, contribuir para o trabalho com as famílias. A maioria dos estudos realizados sobre a deficiência auditiva, segundo Brito (1999), focalizam a análise etiológica, métodos de avaliação terapêuticos e filosofias de comunicação utilizadas na prática educacional.

Por meio do contato com as famílias, foi possível conhecer melhor os aspectos da estrutura familiar, a concepção sobre família, a experiência da família a partir da descoberta da surdez, as dificuldades e os elementos facilitadores na convivência com o surdo.

Conhecendo as famílias

As famílias vivem, atualmente, em Maringá, sendo que 2 delas vieram de outras localidades, para que seus filhos surdos pudessem estudar. Os progenitores apresentam escolaridade de ensino médio, mantendo atividades profissionais autônomas, com renda familiar entre 2 a 3 salários mínimos.

Quanto às características familiares, as famílias estão predominantemente (4 casos) na fase de aquisição, segundo referencial teórico de Cervený e Berthoud (1997). Essa fase é caracterizada pelo casal jovem, que está buscando local para morar, emprego, carro, etc; também inclui os filhos pequenos, quando ocorre a busca de creche, escola, esporte, atividades complementares e outras. As famílias restantes se encontram em transição para a fase madura, em que a maioria dos filhos já alcançaram a maioridade e podem, por motivos de trabalho, estudos ou casamento, sair de casa. Essa fase é considerada a mais difícil do ciclo de vida, pois lida com várias situações diferentes e conflitantes, a saída dos filhos de casa, a morte dos pais, etc.

Em relação à composição familiar, a totalidade das famílias é considerada nuclear, ou seja, constituída por pai, mãe e filhos (Prado, 1988).

Vivência familiar com a criança surda

Nas famílias, os membros indicados como surdos, em sua totalidade, são crianças que estão na faixa etária de 3 a 11 anos. Os pais são ouvintes, em sua maioria, porque em apenas um caso, a mãe é surda. Há um caso de uma família que possui dois filhos surdos.

Segundo informações das mães, as crianças estudadas não possuem problemas de saúde, com exceção de uma que apresenta alergia a leite e necessita de leite diferenciado, o de soja.

Na totalidade dos casos, a percepção da surdez por parte das famílias deu-se cedo, quando a criança tinha menos de 1 ano, e a procura de ajuda veio logo a seguir. As famílias normalmente estão informadas quanto ao grau de surdez de seus filhos, sendo que nos casos estudados, tratam-se de crianças com grau profundo de surdez. O grau profundo de surdez é bastante comum, para se ter uma idéia, das 131 crianças e adolescentes matriculados atualmente na escola, 78 (60%) tem esse tipo de surdez. É

importante enfatizar, no entanto, que, para a escola, a surdez é considerada como diferença e não como deficiência.

As causas de surdez referidas pelas famílias são: genéticas (2 casos), problemas na gestação (1 caso), seqüela de doenças na criança (2 casos) e causa desconhecida (1 caso), visto que ainda está sendo aguardado o resultado do teste genético, realizado no serviço regional de referência genética da Universidade Estadual de Maringá.

No geral, as mães se comunicam melhor com os filhos, pois todas fizeram cursos na escola e conhecem a linguagem de Libras. Os pais, no entanto, por trabalharem fora de casa, demoram mais para aprender, e, por isso, têm a comunicação com o filho dificultada.

É bastante diversa a maneira como as famílias elaboram seu conceito de família. Encontramos o que segue:

“Família é a base de onde sai tudo, é a estrutura, o ser humano sai da família, é a que ajuda, tem amor. Família é tudo. É a base, o alicerce, tudo o que fazemos ou pensamos está relacionado. São pai, mãe e os filhos, é muita responsabilidade. É boa, mas tem momentos ruins, é uma coisa atribulada, embaraçada e tristeza...”

É possível perceber que a concepção de família, para elas mesmas, é algo complexo tal como encontrado por Nitschke (1999), em estudo realizado com famílias. Podemos dizer também que a convivência e as relações familiares também são complexas, pois depende de cada ser humano individualmente e das vivências da família como um todo, suas crenças, valores e costumes. Por isso, o conceito elaborado pelas famílias é positivo ou negativo conforme são vivenciadas as relações familiares. O conceito aparece de forma positiva nos relatos:

“É aquela que ajuda, tem amor, é tudo.” (5)

“É a base de onde sai tudo, é a estrutura, o ser humano sai da família.” (4)

Nas famílias cujas relações familiares são conflituosas, o conceito de família se expressa negativamente:

“(...) tem momentos ruins, é uma coisa atribulada, embaraçada, tristeza.” (6)

Os aspectos positivos e negativos apontados pelas mães nos mostram o quanto a família é considerada o ponto social de partida e de retorno das vivências de seus membros, o quanto a família é um sistema de interações não tão simples quanto possa parecer a princípio, e mais, o quanto a família é palco de

sentimentos ambíguos de amor e desamor, esperança e desesperança, e de interinfluências, tanto positivas quanto negativas.

A partir de nossas experiências com famílias, as dificuldades enfrentadas na convivência e nas relações familiares se intensificam ainda mais quando há, dentro dela, algo que foge dos padrões de normalidade impostos pela sociedade.

O processo de mudança e de adaptação vivenciado pelas famílias

O fato é que a chegada de um membro portador de alguma deficiência acarreta mudanças substanciais no interior da família. Há relatos das mães sobre as mudanças ocorridas na família:

“Nós viemos de ... para que os meninos pudessem estudar na Anpacin ...” (1)

“Quando mudamos para Maringá, foi para procurar tratamento para o ...” (2)

“Eu era manicure , mas depois que ele nasceu eu parei ...” (2)

Os relatos de mudanças também são apontados na literatura (Powell, 1992; Góes, 1999; Vigotsky e Leontiev, 1983) como um tempo de adaptação da família à nova situação, como um período que pode ser mais longo e mais difícil, conforme a estrutura e as características de cada família.

As mudanças ocorridas na família que convivem com um filho surdo podem ser tanto positiva quanto negativa. Estes relatos traduzem a experiência positiva:

“É uma conquista dia-a-dia ...” (4)

“Hoje é bom ...” (3)

“... agora já vejo novo horizonte, novas perspectivas de vida ...” (4)

As experiências negativas podem ser percebidas em:

“Criar um filho surdo é muito difícil, exige muito da gente ...” (2)

“É complicado ...” (4)

“Já tive muita revolta ...” (4)

“Não tenho paciência ...” (5)

“... agitação, correria, a casa e a família ficam em segundo plano ...” (6)

Por mais difícil que seja, as famílias encontram maneiras de enfrentar as novas situações e problemas. A notícia da deficiência obriga a família a rever seus sonhos e expectativas em relação à criança. Segundo Powell (1992), as famílias enfrentam uma série de períodos críticos de transição que criam muitas tensões nas relações.

Os primeiros momentos da descoberta da deficiência pela família são bastante traumáticos:

“Foi um choque na primeira impressão ...” (1)

“Foi difícil aceitar no começo ...” (2)

“Por que isso foi acontecer com a gente ? ...” (3)

Mas, essa experiência não se resume a um susto inicial. Almeida (1993), ao estudar a reação familiar diante do nascimento de crianças deficientes, assinala que a família passa por um processo de adaptação que inclui algumas fases: *negação, negociação, raiva, depressão e aceitação*.

A *negação* representa a busca da cura e a recusa da deficiência. Enquanto etapa de elaboração da existência de um portador de deficiência na família, fica evidente nos relatos:

“Não é tão diferente dos outros ...” (4)

“Quando eles saem, ninguém percebe que eles são surdos ...” (1)

A *negociação* é uma espécie de compensação, quando os pais buscam encontrar formas para acreditarem que seu filho poderá ficar melhor; há uma crença generalizada na melhora:

“Não era tão triste assim ...” (3)

“Já vi situações piores ...” (3)

“Não é intransponível ...” (4)

A *raiva* aparece como conseqüência da insatisfação dos pais ao perceberem-se frustrados nas suas expectativas com os filhos, podendo ser canalizada à criança, aos médicos, à escola e até mesmo à própria família:

“Já tive revolta ...” (4)

“Não tenho paciência com as bagunças ...” (5)

A *depressão* pode ocorrer antes que a família atinja uma razoável adaptação diante da deficiência e expressa uma certa consciência da família acerca das limitações da sua criança.

“Encarei a realidade ...” (3)

"Ele não é incapaz ..." (2)

A *aceitação* se manifesta quando a família passa a lidar de forma mais tranqüila e segura com a criança e encontra nos profissionais que trabalham com o filho seus grandes parceiros nos enfrentamentos do cotidiano:

"Hoje eu sei que ele pode superar ..." (2)

"É uma conquista ..." (4)

As mudanças ocorridas na família com a chegada de uma criança deficiente não implicam apenas adaptações internas; elas interferem também no desenvolvimento das relações sociais e de lazer, tornando o convívio social bastante restrito: elas não participam de grupos comunitários ou de outras atividades em grupo (4 casos), a maioria permanece em casa e a atividade se resume a ver TV. Esse fato também foi verificado em um estudo realizado por Lora (1984), com famílias de surdos, no qual constatou que as famílias parecem manter um cotidiano restrito e que a principal atividade de lazer era assistir televisão (64%), enquanto apenas 28% participava de contatos comunitários.

Powell (1992), Góes (1999) e Contini, *et al.* (2002) são unânimes em afirmar sobre a importância de atividades e brincadeiras que favoreçam a interação, e que os pais podem e devem estimular atividades que efetivamente oportunizem o contato do filho com outras crianças e adultos. Para os autores, uma palavra-chave para o desenvolvimento da criança deficiente é **INTERAÇÃO**, não só na escola, mas principalmente fora dela. Neste sentido, a atitude dos pais em favorecer cada vez mais contatos a seu filho é fundamental para minimizar as dificuldades da segregação e do preconceito que, em muitos casos, são alimentados dentro da própria família.

A participação em grupos religiosos é relatada pelas famílias (3 casos). Powell (1992) destaca o papel da religião no processo de aceitação, como um suporte para o enfrentamento das dificuldades decorrentes da deficiência do filho. O autor salienta que é comum que a fé religiosa determine a reação dos pais ao nascimento de uma criança deficiente. Igualmente comum é o sentimento de revolta dos pais, como que comparando a deficiência do filho a um castigo divino:

"Por que Deus fez isso conosco? ..." (2)

Dificuldades e elementos facilitadores do convívio familiar

A principal dificuldade relatada pelas famílias no convívio com a criança surda está relacionada com a

comunicação. As famílias apontam que a dificuldade de comunicação acarreta outros problemas, tais como: dificuldade de compreender as necessidades da criança, problemas na socialização da criança e o aparecimento de comportamentos agressivos por parte do filho.

A comunicação no ambiente familiar se dá por meio da Libras e da leitura labial (2 casos), Libras e oral (2 casos) e apenas oral (2 casos), ressaltando que todas as mães conhecem a Libras.

Nas famílias em que as crianças estão há pouco tempo na escola, a comunicação é predominantemente oral (2 casos). Vale ressaltar que em 1 caso, apesar de a criança estar na escola há 4 anos, a família prefere a oralidade:

"Nós cobramos muito para que ele fale, e ele fala bem, o mundo todo cobra que ele fale." (2)

A falta de comunicação pela utilização de línguas diferentes e a resistência de alguns pais para usarem a Libras, refletem, em certa medida, a não aceitação da surdez, gerando uma infinidade de conflitos que, por sua vez, refletem-se na vida das crianças surdas. (Lima, 1999).

Os efeitos da restrição das experiências de linguagem são geralmente associados a estereótipos da pessoa surda, caracterizada como aquela que tem apenas pensamento concreto, elaboração conceitual rudimentar, baixa sociabilidade, rigidez e imaturidade emocional, entre outros. (Góes, 1999). Mas, quando a criança tem um bom nível de linguagem, seja oral ou gestual, e quando os seus outros colegas surdos também utilizam essa linguagem, o tipo de relação e a frequência com que se estabelecem é bem semelhante ao que ocorre entre duas crianças ouvintes (Brito, 1999).

É importante ressaltar que, em alguns casos, os pais em estudo revelaram que incentivam a oralidade para que seus filhos possam se relacionar com outras pessoas e em outros ambientes que não a escola.

Outra dificuldade que aparece no diálogo com as mães é a que se refere à falta de recursos financeiros: a renda familiar referida varia entre dois a três salários mínimos. De acordo com Contini *et al.* (2002), as condições socioeconômicas da família afetam significativamente as relações entre seus membros, principalmente a qualidade das interações na família. Nas famílias cujo nível socioeconômico é mais baixo, a tendência é haver sobrecarga de responsabilidades e cuidados extras, especialmente sobre as mães:

"... a casa e a família ficam em segundo lugar." (6)

"A mãe fica com toda responsabilidade ..." (6)

O melhor enfrentamento das limitações da deficiência do filho está intimamente ligado às possibilidades econômicas da família (Contini *et al.*, 2002). Parece que quanto mais pobre é a família, mais deficiente é a criança em termos de limitações no uso de alternativas e recursos que possam favorecer o seu desenvolvimento e, por conseguinte, o exercício de sua cidadania. Isso ocorre devido às dificuldades de acesso e à distância social da família aos serviços especializados já disponíveis na sociedade.

A escola, por sua vez, aparece como um elemento facilitador no enfrentamento das dificuldades de comunicação, pois é nela que as famílias têm acesso à aprendizagem da Libras (4 casos).

A Libras, segundo Fernandes (1999), é uma língua natural, com organização gramatical que se presta às mesmas funções da língua oral; é produzida por gestos e por recursos espaciais, e sua percepção é visual. Para Castro (1999), a Libras é o caminho por meio do qual o surdo pode desenvolver suas necessidades linguísticas, pois a surdez leva a criança a um isolamento dentro da própria família. Essa falta de comunicação no convívio familiar priva o deficiente de situações de diálogo, o que o leva a expressar comportamentos tidos como agressivos ou inadequados.

A forma como a pessoa surda é tratada em casa irá determinar a imagem que ela terá de si mesma (Stelling, 1999), porque é na família que muitos dos valores, das crenças e dos costumes transmitidos de geração para geração são repassados por meio da linguagem.

Nesse aspecto, a família considera que a paciência, o esforço para se comunicar e a disponibilidade para aprender e ensinar também facilitam o convívio com a criança surda:

“com a comunicação há cumplicidade, entendimento. É assim, você aprende e ensina. (4)

Considerações finais

A literatura e a vida real nos dizem que é na família que aprendemos a ver o mundo exterior e a nós mesmos como parte desse mundo. É ela que contribui significativamente para a organização da vida emocional de seus membros, e seu apoio auxilia a criança a desenvolver estímulos para enfrentar os desafios do presente.

A família é, em sua essência, o lugar em que se forma a estrutura psíquica; nela, a experiência se caracteriza, em primeiro lugar, por padrões emocionais. É nessa caracterização, pelas vivências

emocionais entre seus membros, que se define no interior da família o binômio autoridade/amor. Em outras palavras, a família é o “locus” de constituição dos primeiros laços afetivos do indivíduo.

As famílias que convivem com crianças surdas demonstram a capacidade de flexibilizar sua estrutura interna, visto que passam por intensas mudanças e rearranjos em sua dinâmica de funcionamento. Na interação com a escola, a família pode encontrar apoio que a impulsiona em direção à qualidade de vida da criança surda e ao desenvolvimento saudável da família.

Ao nos aproximarmos das famílias, enxergamos em sua experiência de ter uma criança surda a oportunidade de refletir nossas práticas profissionais, bem como conceitos e pré-conceitos que norteiam a prática da promoção à saúde. Assim sendo, a aproximação nos fez reconhecer, parafraseando Marcon (2002), a necessidade de nos fazermos presentes em uma perspectiva interdisciplinar, não só na deficiência ou na escola, mas, acima de tudo, no cotidiano das famílias, apoiando-as no enfrentamento dos problemas, especialmente em períodos de adaptação, servindo de suporte, fornecendo informações adequadas, sugerindo possibilidades de caminhos a serem trilhados e encaminhando para os serviços necessários, e, principalmente, desenvolvendo uma postura pessoal e profissional sincera de escuta e de acolhimento a essas famílias em seus momentos de crise.

Outro ponto a ser considerado é a necessária capacitação do profissional de saúde, que deve estar preparado para trabalhar não só com a doença ou com a promoção da saúde, mas também com a deficiência. Estar preparado significa, acima de tudo, dispor-se aos enfrentamentos, principalmente pessoais; implica exercitar na vivência concreta os conceitos exclusivistas, revisar valores e significações já internalizados para re-significá-los sem julgamentos prévios.

Referências

- ALMEIDA, M. A. *A criança deficiente e a aceitação da família*. Rio de Janeiro: Nova Era, 1993.
- AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- BARDIN. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Editora Setenta, 1970.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. *Normas para pesquisa envolvendo seres humanos* (Res. CNS n.º 196/96 e outras) 2. ed. ampl. Brasília, 2003.

- BRITO, M. W. *et al.* Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.
- CAPRA, F. *O ponto de mutação*. A ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix, 1982.
- CASTRO, R. G. *Libras: uma ponte para comunicação entre pais ouvintes e filhos surdos*. 1999. Monografia (Especialização em Educação Especial Infantil e Fundamental) - Universidade Estadual de Maringá. Maringá, 1999.
- CERVENY, C. M.; BERTHOUD. *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- CONTINI, M. L. *et al.* *Adolescência e psicologia – concepções, práticas e reflexões críticas*. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, Brasília, 2002.
- FERNANDES, S. F. *Crêterios diferenciados de avaliação na língua portuguesa para estudantes surdos*. Curitiba: SEED, 1999.
- GÓES, M. R. R. *Linguagem, surdez e educação*. Campinas: Autores Associados, 1999.
- GOMES. Educação para família: uma proposta de trabalho preventivo. *Rev. Bras. Cres. Des. Hum.*, São Paulo, v. 4, n. 5, p. 34-39, 1994.
- HOFFMEISTER, R. J. *Famílias de crianças surdas*, In: SKLIAR, C. (Org.). *Atualidade da educação bilíngüe para surdos*. Porto Alegre: La Salle, 1999.
- LEONTIEV, S. *O desenvolvimento do psiquismo*. Lisboa: Livros Horizonte, 1978.
- LIMA, R. P. *et al.* Reflexão sobre um trabalho com famílias. *Revista Espaço*, Rio de Janeiro, n. 11, p. 37-39, 1999.
- LORA, A. A. B. *A família orientada como condição básica para o desenvolvimento da criança portadora de doença auditiva*. 1984. Dissertação (Mestrado). PUC, São Paulo, 1984.
- MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEIN, I. *et al.* *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. Parte I, p. 45-76.
- NITSCHKE, R. G. *Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempo pós-moderno*. Pelotas: UFPel, Florianópolis: UFSC, 1999.
- OMOTE, S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Maringá, v. 2, n. 4, p. 27-32, 1996.
- OMOTE, S. A constituição social da deficiência. In: Simpósio A Educação que se faz Especial: debates e proposições, 2003, Maringá. Maringá: UEM, 2003.
- POWELL, T. *et al.* *Irmãos especiais*. Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. São Paulo: Maltese-Norma, 1992.
- PRADO, D. *O que é família*. São Paulo: Braziliense, 1988.
- RIBAS, J. B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 1983.
- ROCHA, V. L. F. da. *Atendimento de enfermagem em saúde mental com enfoque preventivo junto a famílias em crise*. 1983. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, USP, Ribeirão Preto, 1983.
- SILVA, R. T. *Interação e ensino de Português L2 para surdos*. São Paulo: SP, 2002.
- STELLING, E. P. *A relação da pessoa surda com sua família*. *Revista Espaço*, Rio de Janeiro, n. 11, p. 45-47, 1999.
- VIGOTSKY, L. S.; LEONTIEV, A. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1983.
- WAIMAN, M. A. *Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental*. 1998. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, 1998.

Received on June 23, 2003.

Accepted on November 26, 2003.