

Resumo

Nos últimos anos, os aspectos psicossociais ligados aos afectos parentais é um tema que tem tido suscitado interesse por parte da comunidade científica. Sabe-se que a família desempenha um papel importante no desenvolvimento da criança e na manutenção da qualidade de vida familiar. O presente artigo analisa a influência dos afectos parentais na trajectória desenvolvimental do filho surdo, sendo que focamo-nos nos surdos de pais ouvintes. A literatura mostra que é possível esboçar uma trajectória do processo entre a suspeita e o ajustamento parental. As dificuldades de comunicação estão relacionadas com as situações de maus-tratos parentais, e nesta contingência, identificámos alguns factores de risco e de protecção. Existem três abordagens teóricas para compreender e explicar o impacto da surdez no sistema sócio-familiar, sejam eles, o modelo ecológico, o modelo da vinculação e o modelo desenvolvimental.

Palavras-chave: emoções parentais, surdez, ajustamento e intervenção

Introdução

Os dados da Organização Mundial de Saúde referem que 10% da população mundial é surda. Existem cerca de 15 milhões de surdos no Brasil, 34 milhões nos Estados Unidos da América, 8 milhões no Reino Unido, e 1 milhão na Alemanha. Há poucas referências, sendo a maior parte estimativas que podem não ser fidedignas. Em Portugal, mais de 115 mil pessoas apresentam problemas auditivos, dos quais, aproximadamente 50 mil são surdos profundos e este número tende a aumentar todos os anos (Nunes, 2003).

A literatura sobre a parentalidade da criança surda tem vindo a crescer nos últimos anos. A trajectória de vida de um surdo dissemelha-se da de um ouvinte, quer nas dinâmicas sócio-emocionais, quer nas dinâmicas familiares. Nem todos os surdos desenvolvem o mesmo padrão de interacção social, sendo as diferenças entre eles bastantes significativas. Na base destas diferenças, surge, entre outros factores, o papel da família.

“Para mim, toda a gente representava um negro silêncio, a não ser os meus pais, sobretudo a minha mãe.” (p.23), “Aceitaram-me sendo diferente e tudo fizeram para partilhar comigo essa diferença.” (p.98). Estas são as palavras de uma surda profunda, Emmanuelle Laborit (2000), presentes na sua biografia, e que dão conta da importância do papel parental. Este pequeno preâmbulo impele-nos a formular as seguintes questões que fundamentam o presente trabalho: i) como os pais vivenciam a suspeita, o diagnóstico e o ajustamento?; ii) quais são os factores de risco que podem induzir uma parentalidade negligente ou até os maus-tratos? e iii) quais são os aspectos possíveis de prevenção e intervenção junto dos pais de filhos surdos?

1. Definição

A surdez designa, em sentido lato, “a perda auditiva abrupta ou rapidamente progressiva, por comprometimento do ouvido interno, de intensidade e frequência variáveis” (Martins, 2006, p.4).

A maioria dos autores entende que a surdez se circunscreve a um défice auditivo que origina dificuldades no processamento de informações pelo canal auditivo (Nunes, 2003; Maia, 2006) e na aquisição natural da língua oral. Já se assiste à redefinição deste conceito, sendo certo que já se

consideram os contextos psicossociais nos quais o Surdo se desenvolve, indo além da conotação técnico-médica. Neste sentido, o Surdo é aquele que denuncia um grau específico de perda auditiva (ligeiro, moderado, severo ou profundo), constrói a sua identidade tendo por base esta diferença e utiliza estratégias de ajustamento (emocionais, cognitivas e comportamentais) diferentes das dos ouvintes. Porquanto, começa-se a privilegiar uma abordagem psicossocial e cultural da surdez, pois a distinção entre surdos e ouvintes envolve mais do que uma questão de audiologia, é uma questão de significado.

2. Processos afectivos parentais

2.1. Trajectória entre a suspeita, o diagnóstico e o ajustamento

As fases iniciais na formação da família sobressaem pela união do novo casal e do nascimento do primeiro filho, não obstante as expectativas criadas em relação à chegada do novo membro.

Mais de 91% das crianças com perda de audição severa a profunda têm pais ouvintes (Gallaudet Research Institute, 2001, cit. por Velaski, 2004). As suspeitas parentais de uma possível surdez ocorrem por volta de um ano de idade, já que, até este período de vida da criança, o seu desenvolvimento não se distingue significativamente o da criança ouvinte, particularmente, ao nível linguístico. O intervalo de tempo desde a suspeita até ao conhecimento do diagnóstico é marcado pelo intenso grau de ansiedade e preocupação de que algo está errado (Costa, 2000, cit. por Rodrigues & Pires, 2002). Assim, as características personológicas da criança que fomentam a suspeita são: irritabilidade, timidez, introversão, falam com um volume inapropriado e têm dificuldades na articulação da fala (Kirk & Gallagher, 2000).

Após a suspeita, os pais procuram a ajuda de um profissional, tendencialmente, um médico de clínica geral. Nesta senda, alguns estudos qualitativos salientam as dificuldades que estes profissionais têm em identificar os sintomas da surdez (Velaski, 2004; Higuchi & Françoço, 2008). Na verdade, a existência de contradições médicas – por exemplo, “não achava um médico que falasse a verdade, eles diziam que era problema de cabeça (...) teve uma médica que chegou a dizer que ele era deficiente nervoso, porque era muito irritado e gostava de bater na gente” (p.3) – pode acentuar o desespero dos pais. A suspeita geralmente termina quando consultam especialistas audiólogos (fonoaudiólogo, otorrino, etc), por vezes, mais do que uma vez. Todavia, quanto mais tarde a surdez for diagnosticada, maior será o prejuízo no desenvolvimento linguístico, no subsequente desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional da criança (Rodrigues & Pires, 2002).

Na reacção inicial ao diagnóstico, é experienciado o sentimento de choque (1.º estágio). No entanto, “quanto mais adequada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo enfrentada pelos pais” (Martins, 2006, p.8). Mesmo assim, os pais enfrentam uma crise, cujo impacto se inter-relaciona com a dinâmica interna de cada família e de cada um de seus membros (Petean, 1995, cit. por Martins, 2006). Se os pais forem ouvintes, haverá dificuldade na aceitação do diagnóstico da criança, pois não houve uma preparação emocional para esta situação; mas se os pais forem surdos, conviventes numa comunidade de surdos, a condição da criança é facilmente aceite e experiencia-se menos stress (Oliveira, Simionato, Negrelli & Macon, 2004; Hintermair, 2006). Porém, o mesmo não acontece quando a criança é ouvinte com pais surdos (Anagnostou, Graham & Crocker, 2007). “Encontrei várias dificuldades. A maior foi em relação a aceitar, é a parte mais difícil.” (Higuchi & Françoço, 2008, p.4). É nesta fase que o atendimento personalizado é imprescindível, pois há um risco acrescido de diminuição da quantidade de interacções entre os pais e o bebé (Lederberg & Prezbindowski, 2000, cit. por Rodrigues & Pires, 2002).

As atitudes parentais face ao diagnóstico são importantes, pois vão condicionar o percurso de desenvolvimento da criança. Contudo, os pais levam algum tempo para aceitá-lo, bem como entender as suas implicações e alterar os seus comportamentos de forma a se ajustarem melhor às

necessidades da criança. Depois do choque inicial, convergem emoções complexas, tais como a tristeza, a frustração e a confusão (2.º estágio) (Calderon & Greenberg, 2000, cit. por Rodrigues & Pires, 2002). É difícil separá-las. Associadas a estas, surge frequentemente o sentimento de culpa, especialmente por parte da mãe. Após este estágio, segue-se um período de negação (3.º estágio). O mecanismo de defesa visa atenuar o sofrimento e/ou negar o diagnóstico, incitando, por vezes, os pais à repetição dos exames e à procura de outros médicos. Por fim, a aceitação (4.º estágio) que é progressiva. A condição da criança é reconhecida, e os pais reorganizam o seu estilo de vida num processo que dura toda a vida. Geralmente, os pais aprendem a se ajustar e a conviver com a criança (Lorent, 1996, cit. por Rodrigues & Pires, 2002; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

Uma revisão da literatura mostra que as interações familiares podem ser afectadas pelos intensos níveis de stress associados às difíceis tomadas de decisão (e.g., identidade cultural, metodologia linguística, uso de tecnologia) que se seguem após o diagnóstico. Sendo sobressaído o papel da mãe na trajectória desenvolvimental da criança, também as reacções do pai merecem destaque. Estas podem fragilizar ou revigorar a coesão familiar. Quando o envolvimento do pai decresce, na pretensão de afastar o seu sofrimento, diminui-se o contacto familiar e são empurradas para a mãe, as tarefas de cuidar e responder às necessidades da criança. Estes comportamentos exercem efeitos desestabilizadores na conjugalidade, podendo até provocar o divórcio (Jackson, 2004). O mesmo se aplica à mãe quando o pai assume um papel mais activo (Rodrigues & Pires, 2002).

A principal preocupação parental remete à comunicação intra e inter-familiar: como podem comunicar com a criança e como esta pode comunicar com eles e com os outros?

No caso da criança surda com pais ouvintes, um estudo qualitativo de Rodrigues e Pires indica que esta preocupação é constante e irá influir o modo como os pais desempenham o seu papel parental. Os seus esforços traduzem-se em tentativas de minimização dos efeitos da surdez e das dificuldades de comunicação através de determinadas técnicas (e.g., colocação de próteses auditivas, implante coclear, aprendizagem das línguas gestuais e/ou da fala). No entanto, constatou-se que uma maior aceitação da surdez conduz os pais à aprendizagem formal das línguas gestuais, entendidas como sendo a língua materna da criança. Estes pais reportam uma melhor relação de ajuda e de comunicação com a criança. Outros estudos chegam a conclusões similares (e.g., Polat, 2003; Oliveira, Simionato, Negrelli & Macon, 2004; Velaski, 2004; Jackson, Traub & Turnbull, 2008). No seu trajecto de vida, o grau de oralidade, em função da idade e do nível de escolaridade, condiciona as atitudes parentais. Ou seja, se a criança ainda não fala ou se fala pouco, os pais enfatizam o apoio especializado para desenvolver a fala. Em circunstâncias inversas, o mesmo tipo de apoio é considerado apenas como um complemento de aprendizagem.

Acrescem outras técnicas: **i)** a sobrevalorização das capacidades da criança (e.g., cognitivas, visuais, sociais); **ii)** a normalização da criança, considerando-a normal nos vários contextos do dia-a-dia (e.g., desporto, higiene pessoal, etc); e **iii)** a comparação com pais de crianças que têm dificuldades mais severas facilita uma maior aceitação da surdez e a diminuição do sofrimento. O impacto destas técnicas depende do grau de investimento parental na procura activa de apoios e de outros factores (e.g., estimulação precoce, sacrifícios profissionais, grau de aceitação). Acontece que os pais têm incertezas e dúvidas quanto ao alcance das saídas profissionais para uma pessoa surda, mas “o conhecimento de surdos adultos que se adaptaram ao mundo ouvinte, servem para estes pais como modelos de referência, permitindo-lhes diminuir a sua preocupação com o futuro” (p.396).

2.2. A situação de maus-tratos

Segundo Howe (2006), no seu artigo de revisão da literatura de 1978 a 2005, há consistência empírica sobre o facto de as crianças com deficiência estarem introduzidas numa situação de maior

risco aos maus-tratos em relação às crianças sem deficiência. Entre elas, são mencionados os surdos de pais ouvintes.

Uma das principais explicações é atribuída à existência de dificuldades comunicativas intra-familiares que surge significativamente associada ao uso da disciplina física. O autor diz, se as exigências na prestação de cuidados induzem altos níveis de stress parental, e o stress reduz a responsividade parental bem como activa questões de vinculação 'não resolvidas', então mais crianças surdas podem ser classificadas num padrão de vinculação inseguro ou desorganizado. Lyons-Ruth et. al. (2004, cit. por Howe, 2006) alega que este padrão interaccional pode resultar numa tentativa adaptativa de os pais lidarem com os seus próprios sentimentos de vulnerabilidade pela negação do medo e do desamparo. A criança pode ser um potente activador dos seus sistemas de vinculação. Isto é, se a criança é percebida como sendo dependente, complexa e exigente, existe um maior risco de accionar um estilo parental punitivo, porque os pais crêem ser fundamental reprimir as dificuldades e, neste sentido, inculcar uma disciplina rígida. Assim, as crianças surdas de pais ouvintes incorrem a um maior risco de vinculações menos seguras, especialmente, quando os pais assumem reacções negativas perante a surdez (Maher, 1989; Hadadian, 1995, cit. por Howe, 2006). Em contraste, as crianças surdas de pais surdos demonstram uma distribuição normal dos padrões de vinculação (Meadow et. al., 1984, cit. por Howe, 2006).

Outros factores de risco, tais como a depressão maternal e os traços negativos (irritabilidade, hostilidade), podem causar défices nas competências parentais, atrasos nos marcos desenvolvimentais ou perturbações psicossociais na criança (Shay & Knutson, 2008). Todavia, não é a surdez, por si só, que prediz um maior risco de maus-tratos infantis, mas a interacção entre os factores dos sistemas parentais e os da criança amplifica a probabilidade para que tal aconteça.

Em análise, o ajustamento parental é permeado pelo ajustamento do jovem. A fim de facilitar estes processos, os pais não devem ignorar os sentimentos e as preocupações do jovem sobre a sua condição para que possam estar em alerta quanto ao desenvolvimento sócio-emocional do(a) filho(a). O diálogo deve ser estimulado, salvaguardando-se a importância da participação do jovem nos programas escolares de integração inclusiva e/ou noutras actividades sociais (por exemplo, sair com os amigos, participar em associações) orientados para o desenvolvimento das suas competências sociais e da expressividade emocional.

3. Alguns aspectos ligados à prevenção e intervenção

Uma criança surda não se distingue da criança ouvinte em termos de capacidades cognitivas, linguísticas e sócio-emocionais se o seu percurso desenvolvimental for assegurado da melhor forma. Aliás, o surdo apresenta a diferença, não a deficiência, e os pais devem aprender desde logo a conviver com esta diferença.

A descoberta da surdez da criança é normalmente feita com choque, impondo-se usualmente a perspectiva 'deficiência auditiva'. Porém, a adequada preparação dos profissionais para a identificação precoce e revelação do diagnóstico podem atenuar o constrangimento inicial. A adesão ao apoio psicológico permite facilitar o processo de adaptação face às mudanças imbricadas no sistema familiar (por exemplo, leitura correcta dos sinais do bebé). A gestão das emoções negativas e das resistências, e a desmitificação dos estereótipos sobre os surdos devem integrar os objectivos da terapia. A religião pode ser um poderoso alicerce (Powell, 1992, cit. por Oliveira, Simionato, Negrelli & Macon, 2004).

Se bem que a preocupação primária quanto à comunicação intra e inter-familiar vão nortear as futuras vivências parentais, então é fundamental os pais saberem como interagir com a criança surda. Geralmente, estes têm pouca ou nenhuma preparação, e, enquanto tal, pode agravar o

distress, especialmente, o da mãe.

O acesso à informação previne inúmeros problemas que têm sido destacados neste artigo. Os pais necessitam de informações quanto às alternativas disponíveis para a educação e assistência da criança, em ordem a facilitar as suas tomadas de decisão e providenciar uma intervenção precoce. As informações podem ser fornecidas por qualquer profissional que recebeu formação neste domínio (por exemplo, médicos, professores, psicólogos), ou através da livre consulta de livros, websites e idas a colóquios. Mapp e Hudson (1997, cit. por Eleweke, Gilbert, Bays, & Austin, 2008) analisaram o stress e as estratégias de coping de 98 pais de crianças surdas. Os resultados indicaram que os pais demonstravam baixos níveis de stress quando beneficiavam de informação e de suporte social, e estas vantagens os habilitaram à aprendizagem das línguas gestuais.

No que toca ao suporte social, a participação de outros membros familiares (avós, irmãos, etc) no processo de adaptação reforça a proximidade relacional e ajuda a suportar o impacto do diagnóstico. Além disso, os contactos com surdos adultos pode facilitar a partilha da sua língua, tornando as interações parentais mais confortáveis e espontâneas. Eles ainda oferecem o suporte para a aquisição dos modelos parentais apropriados, para a gestão das emoções negativas (aumento da responsividade) e crenças irracionais. Deste modo, “uma maior aceitação da surdez permite ainda aos pais ajudar os outros pais de crianças surdas com um menor grau de aceitação da surdez, contando-lhes a sua experiência pessoal de vida, o seu testemunho.” (Rodrigues & Pires, 2002, p.396).

4. Conclusão

De entre as teorias mais usadas para explicar os processos de interação entre os pais e os filhos surdos, bem como a sua influência no desenvolvimento dos últimos, saliente-se a teoria da vinculação preconizada por Bowlby e Ainsworth. De facto, uma forte vinculação otimiza as relações intra-familiares e tem um cunho adaptativo para a própria criança (Papalia, Olds, & Feldman, 2001).

Quando os pais descobrem que o seu bebé é surdo, iniciam um processo de luto pela criança normal que perderam. Nesta fase, podem enfrentar dificuldades na adaptação às novas exigências e modos de comunicação que se lhes impõem, logo subsiste um risco acrescido de a qualidade de vida familiar diminuir.

Durante algum tempo acreditou-se que as crianças surdas seriam menos capazes de desenvolver relações de vinculação seguras com as mães, dados que a investigação actual não corrobora. Contudo, há evidências de que as mães ouvintes são mais tensas, controladoras, protectoras e intrusivas, mas os comportamentos negativos da mãe podem induzir resultados desfavoráveis no desenvolvimento da criança (McKinnon, Moran & Pederson, 2004). Isso pode se dever à crença de que a criança surda é mais vulnerável do que a ouvinte, e menos capaz de responder autonomamente às exigências do meio.

Por isso, o apoio personalizado é fulcral, especialmente, a partir do momento em que se conhece o diagnóstico.

Podemos ainda utilizar uma perspectiva ecológica de Bronfenbrenner de modo a depreender a complexidade do fenómeno. De acordo com esta orientação, afluem diversos factores de vários contextos, desde o nível ontogenético até ao nível macro, que influenciam a qualidade de vida familiar e a trajetória desenvolvimental da criança surda. O modelo ecológico tem sido utilizado, nos últimos anos, em alguns domínios da investigação para a identificação e descrição das variáveis que influenciam directa e indirectamente o indivíduo (e.g. violência doméstica, agressão sexual).

O enquadramento do modelo desenvolvimental de Erikson também se mostra, aqui, apropriado. As preocupações parentais com a segurança da criança, podem causar uma diminuição do seu nível de autonomia e exploração do ambiente, com repercussões na confiança básica e iniciativa. Não obstante a pressão das normas socioculturais dominantes, quando os pais insistem na oralidade ao invés de uma comunicação bilingue, tal pode ser percebido pela criança como um comportamento punitivo, podendo reagir com mutismo ou irascibilidade.

As limitações contextuais são um potencial factor de stress, e é neste sentido que o suporte parental e de pares são importantes para ajudar a criança surda a desenvolver respostas adaptativas na resolução de problemas quotidianos.

Referências

- ANAGNOSTOU, F., GRAHAM, J. & CROCKER, S. A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants Int.*, 8(2), 68-86, 2007.
- ELEWEKE, C.J., Gilbert, S., Bays, D. & Austin, E. Information About Support Services for Families of Young Children with Hearing Loss: a review of some useful outcomes and Challenges. *Deafness and Education International*, 10,1002, 2008.
- HIGUCHI, C.Y. & FRANÇOZO, M.F. Detecção da Surdez em Crianças: a trajetória entre a suspeita, o diagnóstico e o atendimento, 2008. Disponível em <http://www.prp.unicamp.br/pibic/congressos/xiiicongresso/paineis/015673.pdf>. acedido em em 2/ 1/ 2008.
- HINTERMAIR, M. Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513, 2006.
- HOWE, D. Disabled children, maltreatment and attachment. *British Journal of Social Work*, 36, 743-760, 2006.
- JACKSON, C.W. Impact of Deafness on Family Life: a review of the literature. *TECSE*, 24(1), 15-29, 2004.
- JACKSON, C.W., TRAUB, R.J. & TURNBULL, A.P. Parent's Experiences With Childhood Deafness: implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98, 2008.
- KIRK, S.A. & GALLAGHER, J.J. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- KURTZER-WHITE, E. & LUTERMAN, D. Families and Children with Hearing Loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 232-235, 2003.
- LABORIT, E. O Grito da Gaivota – biografia de uma surda profunda, do berço ao êxito nos palcos do teatro francês (6.ª Ed.) (A. Sarmiento, Trad.). Lisboa: Caminho, 2006.
- MAIA, M.H. O Impacto da Surdez na Interação Comunicativa Mãe-Criança. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Porto: F.P.C.E.U.P, 2006.
- MARTINS, C.E. A Criança Deficiente Auditiva, a Família e a Escola: como está essa interação?, 2008. Disponível em http://www.santamarina.g12.br/faculdade/revista/numerosant_2.pdf acedido em 2/ 1/ 2008.
- McKinnon, C., MORAN, G. & PEDERSON, D. Attachment representations of deaf adults. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9 (4), 366-386, 2004.
- NUNES, M. M. A interação mãe-criança : estudo comparativo entre crianças com surdez de transmissão e neurossensorial. Tese de Doutoramento em Estudos da Criança. Braga: I.E.C.U.M, 2003
- OLIVEIRA, R.G., SIMIONATO, M.A., NEGRELLI, M.E. & MARCON, S.S. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Maringá*, 26(1), 183-191, 2004.
- PAPALIA, D.E., OLDS, S.W. & FELDMAN, R.D. O Mundo da Criança (8.ª Ed.) (I. Soares, A. Bastos, C. Martins, I. Jongenelen, O. Cruz, T. Gonçalves, Trad.). Lisboa: Copyright, 2001.
- POLAT, F. Factors affecting psychosocial adjustment of deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(3), 325-339, 2003.
- RODRIGUES, A.F. & PIRES, A. Surdez infantil e comportamento parental. *Análise Psicológica*,

3(XX), 389-400, 2002.

SHAY, N.L. & KNUTSON, J.F. Maternal depression and trait anger as risk factors for escalated physical discipline. *Child Maltreatment*, 13(1), 39-49, 2008.

VELASKI, A. Healthy families of children who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 149(4), 324-335, 2004.



Sónia Alexandra Cortinhas

Mestranda na Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação / Portugal

E-mail: soniaacortinhas@gmail.com



Vanessa Cardoso Silva

Mestranda na Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação /Portugal

E-mail: vanessa_fcsilva24@hotmail.com