

A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva

Male genitor emotional experiences in the rehabilitation process of a hearing impairment children

Paula Guimarães Motta **CANHO**¹

Carmen Maria Bueno **NEME**²

Midori Otake **YAMADA**³

Resumo

Este estudo visou investigar as vivências emocionais e mecanismos de defesa de pais de crianças com deficiência auditiva. Foram entrevistados 12 genitores masculinos, de 25 a 38 anos, com escolaridade de primeiro grau incompleto a superior incompleto. Dos entrevistados, sete eram pais de filhos únicos, três, pais pela segunda vez e um pai pela terceira vez da criança com necessidade específica. As respostas foram categorizadas e analisadas com base no referencial psicodinâmico e apresentaram vivências de choque, ansiedade e angústia e o uso de mecanismos de defesa frente ao diagnóstico e implicações da deficiência. As defesas constatadas foram analisadas como reações situacionalmente esperadas, podendo favorecer formas mais realistas de enfrentamento posterior. Sugere-se que, assim como mães, pais vivenciam impacto e dificuldades emocionais frente ao diagnóstico de seus filhos. Diferenças de papéis familiares facilitam ao pai um menor envolvimento na educação da criança, devendo-se valorizar a sua importância no processo de reabilitação.

Palavras-chave: deficiência auditiva; psicologia; figura do pai; família.

Abstract

This study aimed to investigate the emotional experiences and defense mechanisms of hearing impairment children parents. Twelve male genitors aged from 25 to 38 were interviewed. Their school levels were from incomplete elementary school to incomplete superior degree. Among the interviewees, seven have only one child; three of them have two children, and one has three children, one of them with specific needs. The answers were categorized and analyzed according to the psychodynamic referential basement, and they have shown experiences of shock, anxiety and anguish, the use of defense mechanisms facing the diagnosis, and the deficiency implications. The evidenced defenses were analyzed as environmentally expected reactions that can lead parents to more realistic ways for facing later confrontation. It's suggested that, such as mothers, fathers also experience the impact and emotional difficulties concerning their children's diagnosis. The different family roles puts fathers apart from children's education, but their contribution to the rehabilitation process must be recognized.

Key words: hearing impairment; psychology; father figure; family

▼▼▼▼▼

¹ Psicóloga, Especialista em Psicologia Clínica pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Rua Silvio Marchioni, n.3-20, 17043-900, Bauru, SP, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: P.G.M. CANHO. E-mail: <pmottac@ig.com.br>.

² Professora Doutora, Departamento de Psicologia, Universidade Estadual Paulista. Bauru, SP, Brasil.

³ Psicóloga, Centro de Pesquisas Audiológicas, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Bauru, SP, Brasil.

O atendimento de famílias de crianças com necessidades especiais, particularmente no caso de deficiência auditiva em fase diagnóstica, permite observar a presença marcante da mãe e modos peculiares com que genitores masculinos e femininos lidam com o diagnóstico e as necessidades de reabilitação do filho.

As mudanças econômico-culturais transformaram significativamente as relações familiares, flexibilizando os papéis de pai e mãe, dada a saída da mulher para o mercado de trabalho, levando o homem a envolver-se mais nos cuidados com os filhos do que nas gerações passadas. Para Gottman e Declaire (1997), "pai envolvido" é o que tem disponibilidade emocional e contribui para a educação e bem-estar da criança, especialmente quanto ao desenvolvimento da sociabilidade e competência escolar.

Os cuidados paternos são necessários para dar sustentação às regras e à autoridade que a mãe implanta, enriquecendo a experiência da criança. O vínculo paterno consolida-se gradualmente após o nascimento da criança por meio da dedicação ao filho e do apoio e da segurança dirigidos à mulher (Maldonado, 1996).

Corneau (1993) ressalta que a ausência da "paternagem adequada" gera confusões quanto à identidade sexual e dificuldades quanto ao manejo da agressividade, auto-afirmação, ambição e curiosidade exploratória dos filhos.

Analisando famílias de crianças com deficiência auditiva, Luterman (1987) verificou um maior distanciamento do pai e a presença marcante da mãe, que, freqüentemente, sente-se culpada pela deficiência do filho e tenta reparar os danos, ocupando o espaço do pai.

De acordo com Horta (2000), a criança com deficiência auditiva apresenta uma agressividade construtiva, compreendendo melhor os limites e regras quando o contato físico faz parte de seu relacionamento com o pai.

Pais, assim como mães, parecem vivenciar ansiedade, angústia e descompensação emocional ao receberem o diagnóstico da deficiência auditiva dos filhos. Suas expectativas, sonhos, planos e atitudes terão que ser revistos (Horta, 2000).

Luterman (1987) assinala os vários sentimentos experienciados no processo de aceitação da deficiência. O choque é a reação inicial frente ao diagnóstico. Os pais buscam manter o controle, mas estão ansiosos e com temores. A raiva surge pela violação das expectativas e frustrações e, reprimida, pode transformar-se em depressão. A culpa acarreta ressentimentos que podem gerar comportamentos passivo-agressivos e superproteção, impeditiva de aprendizagens importantes para a vida adulta.

Na fase diagnóstica, a negação da deficiência pode possibilitar aos pais um tempo necessário para superar o impacto. A aceitação ocorre quando os pais superam seu pesar e aceitam-se novamente como pais (Iervolino, Castiglione & Almeida, 2003).

Para muitos pais, as reações emocionais iniciais são passageiras e estabilizadoras, para outros, podem perdurar por anos ou tornarem-se permanentes.

Estudando os estilos de adaptação dos pais à crise constituída pelo nascimento de uma criança com deficiência auditiva, Gallagher, Cross e Scharfman, citados por Luterman (1987), indicam quatro categorias de estilos. No primeiro, o pai divorcia-se emocionalmente da criança, deixando os cuidados para a mãe. No segundo, ambos rejeitam a criança. No terceiro, os pais fazem da criança o centro de suas vidas e a ela subordinam tudo. No quarto, há suporte mútuo entre os pais e a criança, manutenção da identidade e equilíbrio das necessidades de todos.

A maneira como cada genitor lida com a experiência de ter um filho com deficiência auditiva parece depender dos estilos de enfrentamento e dos mecanismos de defesa mobilizados para tornar suportáveis sua ansiedade e angústia.

De acordo com Neme (1999), a negação parcial da realidade é uma defesa psicológica freqüentemente utilizada frente a diagnósticos de doenças ou conflitos graves. Outras defesas, como a racionalização e o controle, podem também operar nessas situações. A racionalização define-se pelo uso de justificativas para explicar crenças ou atitudes inaceitáveis de outra forma; enquanto o controle consiste numa tentativa exagerada de manejar os acontecimentos ou o ambiente, minimizando a ansiedade e resolvendo os conflitos internos (Eizirik, Kapczinski & Bassols, 2001).

Os modos de reagir, bem como os tipos de defesa mobilizados por diferentes indivíduos, dependem, além de outros fatores, de suas vivências perante a situação específica enfrentada (Neme, 1999). Dada a importância da participação familiar no desenvolvimento e processo de reabilitação da criança, considera-se necessário compreender as vivências emocionais de genitores masculinos diante das necessidades especiais de seus filhos com deficiência auditiva, possibilitando orientações e intervenções facilitadoras de seu maior envolvimento nesse processo.

Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa é investigar as vivências emocionais de genitores masculinos diante do diagnóstico de deficiência auditiva de seus filhos, identificando sentimentos e possíveis mecanismos de defesa utilizados em suas relações com a criança.

Método

Neste estudo, de natureza qualitativa, foram entrevistados doze genitores masculinos, pais de crianças atendidas pela primeira vez no Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) Universidade de São Paulo (USP), Bauru, SP.

Os genitores, conforme ordem de inscrição para consulta audiológica, foram convidados a participar de entrevista individual e informados e esclarecidos sobre os objetivos deste estudo. Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas individuais foram gravadas e transcritas. Foram coletados dados de identificação dos participantes em seus prontuários disponíveis no HRAC. Foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado com 16 questões, visando explorar os seguintes aspectos: os sentimentos iniciais do genitor frente ao diagnóstico; a maneira como lidou com o diagnóstico; as atitudes do pai frente ao diagnóstico da criança; o modo como se dá a comunicação do pai com a criança; a participação do pai no processo de diagnóstico e reabilitação do filho; as expectativas paternas quanto ao desenvolvimento e ao futuro da criança; o relacionamento do pai com a família e a criança com deficiência auditiva. As respostas foram ouvidas, transcritas, cuidadosamente lidas e categorizadas. Foi possível organizar seis grandes categorias de temas centrais, os quais refletiram os aspectos explorados nas

entrevistas. Em cada grande categoria temática, identificaram-se e foram analisados de acordo com o referencial psicodinâmico as vivências emocionais (sentimentos, ansiedades e temores) e os mecanismos de defesa sugeridos nas respostas e falas dos entrevistados.

Resultados e Discussão

Os entrevistados distribuíram-se na faixa etária de 25 a 38 anos, com escolaridade de 1º grau incompleto a superior incompleto, sendo oito pais de crianças com deficiência auditiva congênita e quatro pais de crianças com deficiência auditiva adquirida, de severa a profunda. Em sete casos, as crianças com necessidades especiais eram filhos únicos. Nenhum dos entrevistados tinha outro filho com deficiência (Tabela 1).

Conforme descrição a seguir, as respostas dos entrevistados foram organizadas nas seguintes grandes categorias:

- *Categoria 1 - impacto e enfrentamento*: Incluiu os sentimentos iniciais, pensamentos e atitudes do pai no momento do diagnóstico da criança e enfrentamento da situação.

Os relatos indicam a predominância do “choque” como reação principal diante do diagnóstico, além de outros sentimentos como decepção, susto, dificuldade para acreditar e angústia, expressos por cinco entrevistados. *“Foi uma decepção muito grande, um choque”* (S1) *“...; deu aquele aperto no peito, não queria acreditar”* (S11).

Identificou-se a negação como mecanismo de defesa utilizado por sete entrevistados, caracterizado por pensamentos de cura, solução e volta à normalidade. *“... chocou, mas é normal, vou fazer tudo para ele escutar, para ser normal”* (S3).

Comparando estudos sobre diferentes tipos de necessidades especiais, Brunhara e Petean (1999) concluíram que a negação é uma reação intensa e frequentemente relatada por pais diante do diagnóstico da deficiência auditiva. A busca da cura pode ser vista como uma necessidade dos pais, normal e esperada, independentemente do tipo de deficiência ou da sua compreensão do diagnóstico.

A repressão, caracterizada pelo afastamento de sentimentos negativos, foi identificada nos relatos de três genitores. *“Tem que correr atrás para amenizar, não adianta ficar com sentimento de culpa”* (S12).

Tabela 1. Identificação dos genitores participantes.

Sujeito	Idade	Escolaridade	Profissão	Idade da criança	Constelação familiar	Origem da deficiência	Grau da deficiência
S1	38	2º grau	Vendedor	2 a 3 meses	Filho único	Congênita	Severo
S2	25	2º grau	Técnico refrigeração	1 a 1 meses	Filho único	Adquirida	Profundo
S3	28	1º grau incompleto	Cobrador	2 a 6 meses	2º de 2 filhos	Adquirida	Profundo
S4	32	2º grau	Gráfico	2 a 4 meses	3º filho	Congênita	Profundo
S5	26	2º grau	Técnico eletrcista	1 ano	Filho único	Congênita	Severo
S6	24	2º grau	Vendedor	1 ano	Filho único	Congênita	Profundo
S7	30	2º grau	Industriário	10 meses	Filho único	Adquirida	Profundo
S8	27	3º grau incompleto	Vendedor	3 anos	Filha única	Congênita	Severo
S9	35	3º grau incompleto	Projetista	2 a 9 meses	2º de 2 filhos	Congênita	Profundo
S10	36	2º grau	Pedreiro	1 ano	Filho único	Congênita	Profundo
S11	25	1º grau incompleto	Motorista	1 a 8 meses	2º de 2 filhos	Adquirida	Profundo
S12	29	2º grau	Vendedor	4 meses	2º filha /1 irmão	Congênita	Profundo

De acordo com Neme (1999) as defesas funcionam como proteções que visam reduzir a ansiedade gerada pelo aumento de tensão em situações reais ou imaginárias de ameaça, podendo permitir uma pausa necessária para o desencadeamento posterior de esforços de enfrentamento.

O diagnóstico de deficiência auditiva da criança é um acontecimento gerador de ansiedade e ambivalência de sentimentos. Os pais vêem-se diante de uma situação não escolhida e irreversível a ser enfrentada. Nessas situações, podem ser mobilizadas defesas psicológicas mais ou menos adaptativas ou patológicas, facilitando ou não a emergência de um real processo de enfrentamento (Neme, 1999).

A literatura na área da deficiência auditiva apresenta estudos que identificam os mais frequentes sentimentos da mãe frente ao diagnóstico do filho, verificando-se ausência de referências diretas à experiência do pai. Para Buscaglia (1997), as reações iniciais também envolvem o pai e os irmãos, em maior ou menor grau.

Bevilacqua e Formigoni (1998) referem que a reação inicial de choque é geralmente breve, sendo seguida pela negação, a qual serve de escudo para que os pais tentem organizar seus pensamentos e lidar com a crise. Esse processo foi identificado em três participantes deste estudo, conforme relato a seguir. *"No começo fiquei muito chocado com aquilo... sua mulher engravida, você fica esperando um bebe normal, né?"* (10).

Luterman (1984) caracteriza a negação como um estágio positivo no processo de aceitação, pois muitas vezes o fato é aceito cognitivamente, mas negado em nível emocional. Essa reação foi identificada nos relatos de seis genitores, representando metade dos entrevistados. Fazem parte desse estágio a manutenção de esperanças de cura, a minimização da deficiência, expectativas irreais sobre o aparelho auditivo e a dificuldade de conversar sobre o assunto. *"... ele tá fazendo tratamento no melhor lugar, então não é mais um problema. Com o tempo e o tratamento, vamos resolver"* (S10).

Os resultados obtidos neste estudo indicam que o diagnóstico da deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto como angústia, medo, culpa e vergonha. O "choque" foi a principal reação referida pelos pais diante do diagnóstico, constatando-se a negação de aspectos parciais da realidade como principal defesa psicológica nessa fase.

- Categoria 2 - significado da deficiência auditiva: Essa categoria expressa a visão e a compreensão do pai sobre a deficiência, em termos de realidade ou fantasia. Constata-se a tentativa de minimização da deficiência nos relatos de seis entrevistados. *"... acho que de todas as deficiências, é a melhor, porque é normal! É pior que se não enxergasse nada... acho que não vai atrapalhar em nada"* (S7).

O desejo de ver a deficiência como normal aparece no relato de um pai, transparecendo a visão da

deficiência como anormalidade nos relatos de dois genitores. *"A principio, a gente encara como um problema, um defeito... não é normal"* (S9).

Para dois entrevistados, os comportamentos e personalidade de seus filhos eram vistos como decorrentes da deficiência auditiva. *"A DA deixa a pessoa muita agitada, ela quer falar, mas não compreende"* (S1).

A deficiência foi vista por um entrevistado com um sentido religioso: a criança foi escolhida, cabendo aos pais a missão de cuidar dessa criança. A racionalização parece estar presente, atenuando a angústia frente ao diagnóstico. *"Para mim é algo que determinada pessoa tem que passar. Veio para ela ser daquele jeito, e a gente tem a missão de levar"* (S12).

Semelhantemente, Luterman (1987) encontrou pais com profundo sentimento religioso que viam na deficiência uma missão de vida, utilizando justificativas convincentes para explicar atitudes e pensamentos inaceitáveis de outra forma.

Para Yamada (1998), os pais constroem suas verdades a partir de relações com seus valores, mitos e histórias anteriores. O modo como os pais significam a deficiência auditiva parece ser fundamental na constituição da personalidade da criança.

A maior parte dos entrevistados do presente estudo indicou minimizar o significado da deficiência, parecendo não compreender sua real dimensão ou referindo-se a ela como algo "normal". Terrassi (1993) aponta que a deficiência auditiva não é visível como algumas deficiências físicas, levando ao aumento das reações de frustração e favorecendo sua negação.

A dificuldade de muitos pais em compreender as reais dimensões da deficiência auditiva pode relacionar-se à impossibilidade de avaliar um problema externamente invisível. Segundo Buscaglia (1997), o estresse e a ansiedade diante ao diagnóstico são influenciados pela impossibilidade de se avaliar a situação, possibilitando expectativas irreais quanto ao futuro.

Relatos encontrados neste estudo permitem indicar a existência de minimização da deficiência auditiva dos filhos (negação parcial) por meio de uma significação da deficiência que combina informações realísticas e fantasia. Tal significação pode ser parcialmente justificada pelo desconhecimento quanto às

implicações da deficiência, além de dificuldades iniciais de aceitação.

- *Categoria 3 - envolvimento*: Essa categoria compreende a integração do pai no processo de reabilitação da criança. Relatos de seis entrevistados indicam pouco envolvimento no tratamento, justificado pela falta de tempo e necessidade de trabalhar para sustentar a família. *"No primeiro dia, foi nós dois... depois ela acompanha sozinha, porque eu trabalho"* (S3).

Alguns entrevistados referiram participar esporadicamente de consultas e terapias, mostrando-se confusos quanto às orientações recebidas. Relatos de três genitores indicam escassez de conhecimentos sobre o tratamento, delegando toda a responsabilidade à esposa. *"Lá em (cidade de origem) eu ia, só que não era todas às vezes que eu podia, se passaram orientação foi para ela e não para mim"* (S11).

Por outro lado, seis participantes indicaram maior envolvimento, caracterizado pelo conhecimento e execução das orientações recebidas. *"... você aprende a dar atenção a todo tipo de som que seu filho faz. Toda a tentativa de comunicação tem que ser aproveitada, você vai se policiando e se adaptando a isto"* (S9).

A crise familiar freqüentemente desencadeada pelo diagnóstico de deficiência auditiva pode levar a dificuldades no processo de orientação da família e no sucesso da reabilitação da criança (Nogueira-Martins, Borges & Yazigi, 1996). Nessa direção, Okubo, Rodrigues, Palamin & Motti (2003) assinala que a ansiedade e o temor do fracasso podem levar os pais ao abandono prematuro de programas de reabilitação, resultando em sérios prejuízos para a criança.

A tendência atual de se incluir os genitores masculinos e outros familiares em programas de atendimento de crianças com necessidades específicas, incluindo a deficiência auditiva, associa-se à preocupação com a sobrecarga imposta às mães e ao reconhecimento cada vez maior da importância do pai para o desenvolvimento adequado e integral da criança, conforme indicado por Funck et al. (1998).

O envolvimento dos pais participantes desta pesquisa no processo de reabilitação de seus filhos mostrou variabilidade, possivelmente associada a diferentes posturas culturais quanto aos papéis masculinos e femininos no funcionamento familiar. Alguns genitores apresentaram uma visão conservadora de pai provedor e mãe cuidadora, conforme os relatos de seis partici-

pantes e a fala de um dos participantes. *"O homem não fica em casa o dia inteiro. As coisas que ele faz mais é com ela"* (10).

De acordo com Luterman (1987), a deficiência auditiva de um filho pode exacerbar as diferenças de papéis: a mãe aumenta suas responsabilidades com os cuidados da criança e o pai dedica-se ao provimento de recursos, evitando frustrações. A mãe é geralmente a pessoa da família que mais se envolve nos cuidados dos filhos, sendo freqüentemente quem primeiro percebe a deficiência da criança (Pagnossim & Oliveira, 1998) e quem promove e se responsabiliza pelo uso do AASI.

Dentre os doze participantes deste estudo, sete genitores referiram enfrentar o problema procurando envolver-se na busca de informações e de recursos para a superação das dificuldades de suas crianças, conforme relato ilustrativo a seguir. *"Hoje o que eu faço é procurar os meios possíveis, procurar estar presente diante do problema dele para conhecer mais, para poder ajudá-lo de forma ampla"* (S6).

- *Categoria 4 - Comunicação*: A categoria comunicação verificou as possibilidades, motivações, sentimentos e atitudes do pai em sua comunicação com a criança.

Cinco pais referiram sentirem-se responsáveis pelas dificuldades de comunicação da criança: *"Se não conseguir que ele entenda, acredito que o problema está mais em mim que nele"* (S9).

Para os sete demais entrevistados as dificuldades de comunicação com a criança parecem gerar variados sentimentos e atitudes como: nervosismo (três entrevistados); desistência em comunicar-se com o filho (um pai); persistência (um pai); frustração (dois genitores); insegurança sobre como se comunicar com a criança (dois pais). *"Se ele não entendeu não insisto, mudo de assunto, faço brincadeiras para distrair"* (S1). *"Penso que talvez eu não esteja fazendo a coisa certa, porque ele não escuta"* (S4). *Sinto receio de estar tentando me comunicar com ele como uma sociedade isolada, somente eu e ele"* (S5).

Verificou-se a negação parcial das dificuldades da criança, aparentemente com a função de minimizar essas dificuldades e ressaltar uma condição de normalidade: *"É normal, eu converso com ela como se estivesse ouvindo, sem problema... não é todas as vezes que a gente conversa, que ela vira e olha"* (S12).

A comunicação da criança depende em grande parte das interações com os pais. Segundo Bevilacqua e Formigoni (1998), o aumento da freqüência e qualidade das trocas comunicacionais com a criança pode minimizar as conseqüências da deficiência auditiva. Por outro lado, as confusões emocionais dos pais e a falta de respostas esperadas para a criança podem dificultar o acesso do filho a uma necessária interação auditiva, lingüística e social. A confusão quanto ao diagnóstico e a desinformação dos pais sobre como facilitar sua comunicação com a criança podem dificultar o relacionamento e as trocas afetivas.

Entre os genitores desta pesquisa, constatou-se a vivência de angústia e insegurança referente à questão da comunicação com seus filhos com deficiência auditiva, o que pode ser parcialmente justificado por serem pais de crianças ainda em processo diagnóstico, sem terem recebido orientações profissionais mais específicas. Segundo Bevilacqua e Formigoni (1998), a forma, o momento, a quantidade e o tipo de informações a serem fornecidas pelos profissionais aos pais da criança em reabilitação devem ser cuidadosamente selecionados, evitando gerar confusão ou sentimento de impotência.

- *Categoria 5 - Visão sobre a criança*: Esta categoria incluiu o modo como o pai vê a criança em termos de suas capacidades e dificuldades.

Constatou-se uma tendência em ressaltar as potencialidades e qualidades da criança. Quatro entrevistados descreveram as qualidades da criança e oito referiram-se às potencialidades a serem desenvolvidas pela superação das dificuldades. Dois participantes ressaltaram os limites da criança ao abordarem suas potencialidades.

Nos relatos de três entrevistados, evidenciou-se uma visão aparentemente irreal sobre a criança, quer minimizando sua deficiência, quer referindo-se à deficiência como condição de normalidade, evitando focar possíveis implicações da deficiência para a vida da criança. Os demais entrevistados apresentaram uma visão aparentemente mais realística da condição enfrentada. Três genitores consideraram as potencialidades reais e qualidades da criança; quatro pais abordaram seus limites e três mencionaram suas dificuldades na comunicação.

A presença do controle como mecanismo de defesa revela-se por tentativas de manejar os

acontecimentos com a função de diminuir a ansiedade e regular os conflitos internos (Eizirik et al., 2001). Relatos de pais participantes deste estudo sugerem o uso do mecanismo de controle, conforme ilustração a seguir. *“... se a gente trabalhar direitinho, procurando desenvolver, dando as condições ideais, ele vai ter mais oportunidade que a G. (irmã da criança) que é tida como normal”* (S9).

Visões mais realísticas dos filhos apareceram nos relatos de oito entrevistados e podem ser analisadas de acordo com o apontado por Harrison (1994), ao referir-se ao luto e à necessidade de elaboração da morte do filho idealizado para a aceitação de um outro, estranho pela surdez. Para Harrison, se a dor se prolongar por muito tempo, acabará refletindo-se na criança. Alguns relatos de entrevistados sugerem consideração e aceitação ativa dos limites, além da expectativa de busca de superação. *“Buscar sempre o melhor, ele vai lutar também, correr atrás do possível para ele”* (S2).

Diferentemente, outros três entrevistados indicaram vivências de estágios iniciais de aceitação, com predominância de mecanismos de negação, expressos por meio da minimização da deficiência e desconsideração de suas implicações. *“Essa deficiência, acho que não vai atrapalhar em nada...”* (S7).

Para Harrison (1994), a negação é mobilizada quando há grande dificuldade de aceitar determinada situação, geradora de muita ansiedade. Quando os pais ficam presos aos sentimentos e emoções próprios de estágios iniciais de contato com o problema, a negação torna-se o modo diretor de lidar com a perda, oferecendo alívio temporário, mas não a solução. Ao utilizarem a expressão “normal”, dois entrevistados parecem negar parcialmente possíveis dificuldades ou limites a serem superados por seus filhos. *“Para mim, é um menino normal, eu trato ele como qualquer menino, normal”* (S10).

De acordo como Neme (1999), a negação parcial pode minimizar o impacto de uma situação de estresse, criando condições para enfrentá-la. Porém a manutenção dessa defesa por tempo prolongado pode prejudicar a tomada de decisões necessárias para efetivo enfrentamento. Pais que não conseguem avançar no processo, mantendo mecanismos cuja finalidade é aliviar temores e ansiedades, podem prejudicar o desenvolvimento de uma auto-imagem adequada e da auto-estima da criança, dificultando a superação de dificuldades concretas.

- *Categoria 6 - expectativas*: Essa categoria compreendeu a visão do pai sobre o futuro da criança em termos de potencialidades e dificuldades. Constatou-se, mais uma vez, referências à “normalidade” da criança, claramente expressas nos relatos de três dos participantes e implicitamente contidas nas falas de dois dos participantes, indicando dificuldades de manejo da situação, além de expectativas e desejos quanto ao futuro que, aparentemente, desconsideraram possíveis limitações ou dificuldades a enfrentar.

Os demais genitores (7/12) revelaram suas expectativas de desenvolvimento e adequação social de seus filhos, considerando os limites e as reais possibilidades e abordando as implicações da deficiência para a criança. *“Penso que vai ser difícil, mas espero que se desenvolva da melhor forma possível”* (S5).

As expectativas irreais dos pais podem ser compreendidas pela existência de desejos, ilusões e idealizações anteriores ao nascimento dos filhos. Com o diagnóstico da deficiência, aparecem os sentimentos de desilusão, fracasso e impotência, evocando mecanismos que negam a deficiência e criam expectativas de “normalidade”. *“Eu espero que seja normal, como qualquer outra pessoa, que siga tudo normal...”* (S6).

Para Yamada (1998), a expectativa dos pais insatisfeitos pode fazer com que se relacionem com a criança de modo exigente e controlador, pelo desejo de que a criança seja ouvinte-falante. Para corresponder a essas expectativas, a criança poderá responder de modo pouco satisfatório para si, internalizando uma autoavaliação negativa.

- *Categoria 7 - relacionamento familiar*: Essa categoria compreendeu as relações pai-filho com deficiência e a família.

A maior parte dos entrevistados (7/12) referiu participar da educação do filho com deficiência auditiva, de forma mais ou menos direta ou atuante. Alguns indicaram sua participação, mas enfatizaram outros aspectos, como o relacionamento da criança com os irmãos, aparentemente buscando sua ajuda e envolvimento na reabilitação ou, ainda, demonstrando sua preocupação em não fazer diferença entre os filhos.

Cinco entrevistados revelaram certa ausência na educação da criança, apresentando relatos contraditórios e/ou justificando sua menor participação pela necessidade de trabalhar e prover o sustento da família.

Segundo Carter e McGoldrick (1990), a obrigação do trabalho é uma pauta norteadora do funcionamento das famílias, redefinindo e reforçando seus papéis parentais. Muitas mães sentem-se exageradamente responsáveis pelo cuidado com as crianças, deixando para o pai uma participação menor. A passividade paterna pode resultar da inexperiência em colaborar no tratamento da criança com necessidades especiais. Para Luterman (1987), o pai pode exagerar no trabalho, evitando a criança e a dor de sua mulher. Três entrevistados justificaram seu distanciamento pelo trabalho. *"Eu sou mais distante por causa de trabalhar, mas a gente é sempre junto... Ela entende mais ele"* (S7).

Os demais genitores relataram participar da educação dos filhos, apesar da necessidade de trabalhar. Relatos de oito dos entrevistados indicaram participação e reflexão sobre suas atitudes diante da criança com deficiência auditiva e dos outros filhos. *"... ele tem que saber que aquilo tem limitações, tem um início e um fim"* (S6). *"Da mesma maneira que a gente trata a G., a gente tenta tratar ele..."* (S9).

Os resultados obtidos por meio da análise das respostas dos genitores masculinos participantes deste estudo sugerem reações e vivências emocionais perante a deficiência auditiva de seus filhos, indicativas de angústia e ansiedade, semelhantemente ao encontrado em estudos que verificaram as reações maternas, conforme Luterman (1987), Harrison (1994) e Nogueira Martins et al. (1996). Os relatos dos pais sugeriram a ação de mecanismos de defesa com a função de minimizar o sofrimento psíquico, facilitando a aceitação da deficiência e o manejo de dificuldades. Encontrou-se variação quanto ao tipo e intensidade das defesas utilizadas por diferentes genitores, bem como quanto à sua participação e envolvimento na educação e reabilitação da criança. Alguns dos entrevistados indicaram menor participação e maior dificuldade de comunicação com a criança, justificadas pela necessidade de trabalhar, atribuindo maior importância ao papel da mãe. Alguns dos relatos sugeriram maior aceitação da deficiência e de possíveis limitações a serem superadas, enquanto outros sugeriram sentimentos de culpa e a permanência de reações defensivas mais freqüentemente encontradas em estágios iniciais de descoberta e diagnóstico da deficiência. Os genitores menos defensivos mostraram-se mais realistas, parecendo lidar de forma mais adaptativa com a situação.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo qualitativo permitiram apreender as vivências e os principais mecanismos de defesa de genitores masculinos, pais de crianças com deficiência auditiva, revelando a existência de angústia e ansiedade diante do diagnóstico da deficiência e da reabilitação da criança.

Sentimentos e defesas relatados em pesquisas com mães de crianças com necessidades específicas, incluindo a deficiência auditiva, também parecem ocorrer na vivência de genitores masculinos, embora utilizem justificativas ou racionalizações culturalmente mais aceitas para evitar maior nível de envolvimento com a situação. A negação parcial apareceu como principal defesa psicológica, seguida de repressão de sentimentos e de racionalizações.

Foi possível identificar sete categorias de vivências relacionadas a temas ou aspectos da experiência paterna desses genitores, indicando maiores ou menores níveis de envolvimento na educação e reabilitação do filho; tentativa de comunicação com a criança; aceitação da deficiência e de suas consequências e expectativas realistas de futuro. Alguns dos genitores revelaram melhor manejo das dificuldades e utilização de estratégias de enfrentamento, levando-os a buscar orientação e informações e a realizar reflexões acerca da educação da criança com deficiência auditiva no contexto familiar.

Visto que a manutenção de mecanismos de defesa em estágios subseqüentes ao diagnóstico pode conduzir ao afastamento do pai do processo de reabilitação de seu filho com necessidades específicas, indica-se a necessidade de compreender suas vivências e dificuldades de enfrentamento, maximizando sua participação na educação da criança, especialmente quando ela tiver que lidar com estigmas sociais e dificuldades de socialização.

A vivência paterna constatada neste estudo permite comprovar a presença de reações emocionais e mecanismos de defesa em genitores masculinos, pais de crianças com necessidades especiais, frente ao diagnóstico de deficiência auditiva de seus filhos. Constatou-se a mobilização de defesas e esforços para minimizar sentimentos aparentemente ambivalentes e possíveis conflitos entre expectativas paternas e limites concretamente avaliados. Na experiência do HRAC,

observa-se expressiva participação das mães no processo de reabilitação de seus filhos, bem como as intensas reações emocionais e defesas que manifestam, especialmente na etapa diagnóstica. Na prática, pode-se observar, também, menor participação do pai em todo o processo de reabilitação da criança, além de poucas referências na literatura sobre o impacto da deficiência auditiva nos genitores masculinos. As transformações ocorridas nos papéis familiares e sociais de homens e mulheres e a importância do pai na formação e educação da criança levam à necessidade crescente de se compreender a inserção paterna nas relações e tarefas familiares, especialmente relacionadas à educação e reabilitação de filhos com necessidades especiais.

Espera-se que os resultados obtidos neste estudo auxiliem familiares e profissionais a identificar as reações emocionais e as defesas do pai frente ao diagnóstico de deficiência auditiva de seus filhos. A correta avaliação das dificuldades do pai para lidar com as necessidades específicas e com a reabilitação do filho poderá conduzir a ações familiares e intervenções profissionais que visem fortalecer os recursos de enfrentamento e incrementar a importante participação paterna na educação do filho com necessidades específicas.

Sugere-se a realização de estudos futuros que comparem vivências emocionais e mecanismos de defesa maternos e paternos, bem como pesquisas que busquem clarificar aspectos diretamente ligados à organização familiar, incluindo possíveis implicações relacionadas ao sexo e à ordem de nascimento da criança com necessidades especiais nesta organização.

Referências

Bevilacqua, M. C., & Formigoni, G. M. P. (1998). *Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva*. Carapicuíba: Pró Fono.

Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 16, 31-40.

Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.

Carter, E. A., & McGoldrick, M. (1990). *O ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médica.

Corneau, G. (1993). *Pai ausente, filho carente: o que aconteceu com os homens?* São Paulo: Brasiliense.

Eizirik, C. L., Kapczinski, F., & Bassols, A. M. S. (2001). Noções básicas sobre o funcionamento Humano. In C. L. Eizirik & F. Kapczinski (Orgs.), *O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica* (pp.15-28). Porto Alegre: Artmed.

Func, M. A. O., Dina, M. Z. M., Borges, A. C. L. C., & Toniolo, I. M. F. (1998). Acompanhamento a familiares de crianças portadoras de perda auditiva: características a considerar. *Pró Fono*, 10, 51-58.

Gottman, J., & Declaire, J. (1997). O papel crucial do pai. In D. Goleman. *Inteligência emocional e a arte de educar nossos filhos* (pp.167-188). Rio de Janeiro: Objetiva.

Harrison, K. M. P. (1994). *A surdez na família: uma análise de depoimentos de pais e mães*. Dissertação não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Horta, C. (2000). *A investigação da relação entre pais e o filho com a deficiência auditiva*. Dissertação não-publicada, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Iervolino, S. M. S., Castiglione, M., & Almeida, K. (2003) A orientação e o aconselhamento no processo de reabilitação auditiva. In K. Almeida & M. C. M. Iorio. *Próteses auditivas* (pp.411-427). São Paulo: Lovise.

Luterman, D. (1984). *Counseling the communicatively disordered and their families*. Boston: Little Brown and Company.

Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. Boston: Little Brown and Company.

Maldonado, M. T. (1996). *Nós estamos grávidos*. São Paulo: Saraiva.

Neme, C. M. B. (1999). *O enfrentamento do câncer ganhos terapêuticos com psicoterapia num serviço de psicooncologia em hospital geral*. Tese não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Nogueira-Martins, M. C. F., Borges, A. C. L. C., & Yazigi, L. (1996). Aconselhamento de pais de crianças deficientes auditivas: aspectos psicológicos. *Pró-Fono*, 18, (1), 19-24.

Okubo, V. L. L., Rodrigues, O. M. P. R., Palamin, M. E. G., & Motti, T. F. G. (2003). O envolvimento da família e da criança na adaptação e uso diário do aparelho de amplificação sonora individual (AASI). *Pediatria Moderna*, 39, 46-52.

Pagnossim, D. F., & Oliveira, T. M. T. (1998). Comparação das informações que pais de diferentes classes sociais têm sobre audição. *Pró Fono*, 10, (1), 8-16.

Terras, E. (1993). *A família do deficiente: aspectos comuns e específicos contidos nos relatos de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação não-publicada, Universidade Federal de São Carlos.

Yamada, M. O. (1998). *A construção da deficiência auditiva na família*. Monografia de Especialização não-publicada, Instituto Bauruense de Psicodrama, Bauru.

Recebido em: 15/3/2005

Versão final reapresentada em: 27/9/2005

Aprovada em: 7/2/2006

