

SER PAI DE FILHO SURDO: DA SUSPEITA AO ENFRENTAMENTO¹

Fernando Marcio Cortelo²
Maria de Fátima de Campos França
Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

RESUMO. O presente artigo é um recorte de uma pesquisa que investigou as vivências de pais de filhos surdos. Neste texto, discutiremos, sob a ótica dos pais, os sentimentos envolvidos na significação da surdez de seus filhos, desde a suspeita até o enfrentamento. O estudo consiste de uma pesquisa qualitativa em que foram ouvidos cinco genitores que tinham filhos com diagnóstico de surdez. Para a coleta dos dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, realizada individualmente. Os relatos foram gravados, transcritos, lidos e agrupados em categorias temáticas, e a seguir, discutidos. Os resultados apontaram uma diversidade de sentimentos e reações experimentados pelos pais, aborçados muitas vezes pelo desconhecimento sobre a surdez. Imobilidade, impotência, fragilidade e tristeza apareceram nos relatos dos pais, assim como a falta de recursos internos para lidar com as demandas da nova situação. O tempo e a convivência se mostraram fatores importantes na resignificação da surdez e aceitação do filho.

Palavras-chave: Paternidade; surdez; sentimentos.

ON BEING A FATHER OF A DEAF CHILD: FROM SUSPICION TO COPING

ABSTRACT. This paper is an excerpt of a larger qualitative study on the living experience of being a father of a deaf child. Here, we will discuss from the fathers perspective, the feelings involved in this experience, since the suspicion of the deafness to coping. The participants were 05 fathers whose children had diagnosis of deafness. A semi-structured interview was used to collect data. The interviews were conducted individually, taped and then transcribed. After in-depth readings, the content was grouped into thematic categories and then discussed. The results showed a diversity of feelings and reactions experienced by fathers. Immobility, impotence, fragility and sorrow appeared on parental reports as well as a lack of internal resources to face and handle the new situation. Time and interaction were important factors to contribute for a new meaning of deafness and for fathers' acceptance of the child.

Keywords: Fatherhood; deafness; feelings.

SER PADRE DE HIJO SORDO: DE LA SOSPECHA AL ENFRENTAMIENTO

RESUMEN. El presente artículo es un recorte de una investigación que averiguó las experiencias de padre de hijos sordos. En texto discutiremos, bajo la óptica paterna, los sentimientos involucrados en la significación de la sordera de sus hijos, desde la sospecha hasta el enfrentamiento. Se trató de una investigación cualitativa, en que fueron escuchados 05 progenitores cuyos hijos poseían el diagnóstico de sordera. Para la recolección de los datos fue utilizada la entrevista semiestructurada, realizada individualmente. Los relatos fueron grabados, transcritos, leídos y agrupados en categorías temáticas, siendo a seguir discutidos. Los resultados indican una diversidad de sentimientos y reacciones experimentados por los padres, causados muchas veces por el desconocimiento sobre la sordera. Inmovilidad, impotencia, fragilidad y tristeza aparecieron en los relatos de los padres, así como la falta de recursos internos para lidiar con las demandas de la nueva situación. El tiempo y la convivencia se mostraron factores importantes en la resignificación de la sordera y aceptación del hijo.

¹ *Apoio e financiamento:* Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

² *Endereço para correspondência:* Av. Dr. Bernardo Kaplan, 123 – ap. 62, bloco B. – Pq. Brasília - CEP 13.091-410, Campinas – SP. E-mail: cortelo.psicoanalise@gmail.com.

Palabras-clave: Paternidad, sordera; sentimientos.

A audição é o meio pelo qual o indivíduo entra em contato com o mundo sonoro e com as estruturas da língua que possibilitam o desenvolvimento de um código organizado, próprio da espécie humana. Como a língua oral é o principal meio de comunicação entre os seres humanos, a audição participa efetivamente nos processos de aprendizagem de conceitos básicos, até a leitura e a escrita (Santos, Lima & Rossi, 2003).

De acordo com Araújo e Lacerda (2010) a linguagem permite ao homem a comunicação, constituindo suas interações e tornando-o capaz de fazer a categorização do mundo; possibilita a abstração e a generalização dos objetivos em uma intrínseca relação com o funcionamento psíquico de ordem superior. As autoras apontam que na criança surda tal constituição encontra-se seriamente comprometida, em razão de serem insuficientes as oportunidades a ela oferecidas pelo grupo social (família e escola), que com ela não partilha de uma mesma língua, o que constitui um obstáculo para a criança em sua atuação sobre o mundo e sobre o outro.

Uma perda auditiva pode ser caracterizada pela perda total ou parcial da capacidade de ouvir, manifestando-se como surdez leve, moderada, severa ou profunda (Brasil, 2006).

Para Lima, Boechat e Tega (2003) a suspeita da surdez ocorre, ordinariamente, por volta de 12 a 18 meses de idade da criança, quando os pais percebem que ela não está falando as primeiras palavras; no entanto, o *Joint Committee on Infant Hearing [JCIH]*, (2007), recomenda que se detecte a perda auditiva congênita até os três meses de idade, assim como o intervalo entre o diagnóstico e o início da reabilitação não deve exceder aos outros três meses.

Rossi (2003) aponta que desde o nascimento até a suspeita e o diagnóstico da surdez, a relação da família é em geral livre de "culpas". Vencendo o estresse vivenciado pela chegada do filho e as necessárias adaptações, essa relação passa a ser carregada de afetividade, expressa por beijos, cantigas e brincadeiras, e juntamente com isso, os sons e as expressões se constituem numa linguagem e fazem parte da relação comunicativa que se estabelece entre pais e filho. Segundo a autora, com o diagnóstico da surdez essa relação muda

quase radicalmente. Os pais, ao terem certeza da surdez do filho, passam a sentir pena da criança, olhando-a com tristeza e tendem a se culpar, passando a sentir-se bem pouco à vontade ao brincar com um filho que não escuta. Neste momento ou período, os pais passam por algumas fases bem marcadas no processo de desconstrução do plano de vida anterior à nova realidade, ou seja, no processo de elaborar a substituição mental do filho idealizado pelo filho real (Glat & Duque, 2003).

O papel paterno tem sido apontado na literatura como imprescindível na constituição do indivíduo. Corneau (1995) enfatiza a rica e importante participação do pai no desenvolvimento dos filhos desde os primeiros meses de vida, entendendo a relação entre pai e filho como um jogo físico, em que o pai toma o filho nos braços e faz com que se espelhe em suas características, construindo assim o importante processo de identificação.

Nolasco (1993) faz uma análise da história da paternidade, argumentando que desde a década de 1930 vêm ocorrendo gradativas transformações quanto ao significado de ser pai, deslocando-se do pai visto como alguém investido de uma autoridade, cujo modelo era do pai patrão - modelo apoiado em imagens rígidas e distantes e comprometido mais com a disciplina, a norma e a punição - e aproximando-se do pai que está envolvido com respostas às demandas apresentadas a partir da relação pai-filho.

Sutter e Maluschke (2008), ao estudarem pais e o sentido dado à masculinidade e à paternidade participativa, encontraram um sentido de amorosidade, intensidade emotiva, de sensibilidade e prazer nos cuidados dispensados aos seus filhos. Balancho (2004) identificou em seu estudo sobre o pai e as transformações intergeracionais, pais e avós que descrevem os pais da atualidade como mais sensíveis, mais presentes, mais próximos afetivamente e mais compreensivos.

Gomes e Resende (2004), pesquisando a paternidade em famílias contemporâneas, identificaram que o relacionamento frio e distante que os participantes tiveram em sua infância e adolescência com seus pais estimulou-os a resistir ao papel que sempre lhes foi culturalmente imposto, sentindo-se assim

encorajados para recriá-lo e afastar-se do modelo que os acompanhou desde a infância. Sobre tais modificações em relação à postura dos pais com seus filhos, Balancho (2004) indica que as mudanças sociais, familiares e culturais, o claro acesso à educação e os conhecimentos acessíveis ao grande público sobre psicologia infantil como alguns possíveis fatores justificativos das diferenças intergeracionais na representação do pai; mas lembra que ainda não é clara a consistência generalizada dessa mudança, nem o seu alargamento a todas as culturas e níveis socioeconômicos e culturais.

Sabe-se da importância crucial que tem a presença do pai no processo de desenvolvimento de uma criança com ou sem algum tipo de deficiência. No último caso acresce a isso a necessidade de maior proximidade do pai no que tange a compartilhar dos cuidados e do acompanhamento, pois o processo de reabilitação da criança é muitas vezes exaustivo. Assim, esse estudo teve como objetivo investigar os sentimentos, os recursos internos e as capacidades de enfrentamento de genitores de filhos surdos desde a suspeita da surdez, estendendo-se ao longo do processo de reabilitação.

SUJEITOS E MÉTODO

Participaram deste estudo cinco genitores que tinham filhos com diagnóstico de surdez - leve, moderada, severa ou profunda -, estando todos em atendimento no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE). As idades dos pais variavam entre 30 e 61 anos e a renda mensal familiar estava entre as das camadas pobres da população. A faixa etária dos filhos variou de um a nove anos de idade. Foram critérios de inclusão serem os participantes pais biológicos da criança com perda auditiva, terem vivenciado a primeira experiência com um filho surdo, estarem de acordo com as condições da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos pais cujo filho apresentasse outros tipos de deficiências associadas à surdez. O número de participantes desta pesquisa esteve sujeito ao processo de saturação dos dados. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (Parecer n.º 741/2011). O

primeiro contato com o pai foi feito por telefone, ou pessoalmente, em dias em que eles acompanhavam os respectivos filhos no atendimento. As entrevistas ocorreram individualmente, foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados de identificação foram coletados por meio de prontuários já existentes no CEPRE.

Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, testado previamente para se verificar a adequação de suas questões e aplicado em um sujeito com características semelhantes às definidas nos critérios que se disponibilizou para a testagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos serão apresentados a partir de dois eixos temáticos, um dos quais versa sobre as primeiras suspeitas até a confirmação da surdez, envolvendo reações paternas e modos de reagir à desconfiança de uma possível perda auditiva (da suspeita ao diagnóstico), e outro trata de momentos do pós-diagnóstico, sentimentos, conflitos e recursos internos de cada pai ao fazer contato com a notícia da surdez. São também discutidos assuntos inerentes à elaboração e aceitação da deficiência (pós-diagnóstico).

Da suspeita ao diagnóstico

Em relação à descoberta da perda auditiva no filho foi possível identificar situações distintas. Alguns pais demandaram um tempo maior para se dar conta da surdez, tempo que ultrapassou um ano. As razões para isto relacionaram-se à dificuldade em reconhecer algo de diferente com o filho, pois os pais se mostraram propensos a confundir o balbúcio do filho com o início da fala: *“ela tinha mais de um ano, a gente não tinha percebido porque ela aparentemente respondia algumas situações.... parece que tinha alguma resposta; só que ela não começou a falar.”* (Pai 3). Situação semelhante pode ser encontrada nos estudos de Lima et al. (2003), nos quais as autoras enfatizam que o balbúcio da criança surda não é tão rico em entonação como o da criança ouvinte, mas é suficiente para que a família não suspeite dos problemas auditivos que podem ocorrer na fase inicial da infância.

É possível pensar que, em certos casos, a necessidade do pai em dar sentido a estes balbúcios possa não só se confundir com o início

da fala, mas até alimentar uma expectativa de que futuramente esta venha, por si só, a se aperfeiçoar: “porque até então a gente tinha uma expectativa dela, da fala ainda...” (Pai 2). Ou ainda que,

aquilo que ela não sabe a gente aponta... ela tem uma comunicação, tem pouca comunicação... Ela tem um desenvolvimento como as outras... de uma criança normal, tem criança aí que a gente fica sabendo, que demora pra fala ela já faz da... da... da... ... por isso acredito que nem aparelho vai ser preciso tá usando na verdade (Pai 4).

Dessa forma, os pais interpretam que se a criança produz sons é porque também pode falar e ouvir normalmente, situação que contribui para o atraso da detecção da surdez (Lima et al., 2003). Em estudo realizado por Yamazaki e Mazini (2008), as autoras notaram situação semelhante quanto à detecção tardia, pois as crianças de tenra idade apresentam comportamento semelhante ao de crianças que dispõem da audição. Assim as suspeitas serão confirmadas mais tarde pelo diagnóstico, por causa do comportamento diferente da criança em relação aos estímulos sonoros, evidenciado quer pela comparação com outras crianças, quer pelo alerta de familiares.

O estranhamento e a hipótese de que haja algo de diferente com o filho são geralmente observados pela mãe. Neste estudo, notamos que sua proximidade e maior contato com a criança podem facilitar a detecção de alterações no desenvolvimento do filho: “*ela era bem quieta e aí minha esposa começou: não tá muito estranho? Ela era pra ter algum tipo de resposta sonora, de fala, tentava e ela num tava fazendo...*” (Pai 3). Silva, Pereira e Zanolli (2012), estudando mães de filhos surdos, notaram que muitas mães tiveram a confirmação da surdez de seus filhos antes de eles completarem um ano de idade, e que para a realidade brasileira, o diagnóstico nestes casos ocorreu precocemente. No entanto nem sempre são os pais quem percebe a perda auditiva no filho; em um dos casos, a primeira pessoa a levantar a hipótese foi a professora.

Sr. João, mas eu falo com a J. e ela num olha, ela num dá aquela atenção pra gente. E eu falei: ah, imagina! E por aí foi.... Eu falei “num é possível”; chegava em casa, fazia alguns testes, batia... as

coisas. Mas era o som, né, a gente batia, vibrava, ela olhava, se não num olhava mesmo. (Pai 1).

Neste caso verifica-se que o pai se mostrava resistente a encarar a possibilidade de uma perda auditiva, prolongando a busca pela realização de um exame que viesse a comprovar a questão. Seus testes caseiros, a produção de sons e vibrações, certamente lhe mostravam uma realidade mais confortável, embora fantasiosa, de que a filha ouvia; no entanto, contraditoriamente, desconfiava da possibilidade da perda auditiva, que mais tarde veio a ser confirmada.

Um componente importante que influencia a maneira de os pais lidarem e sentirem em relação à surdez do filho está relacionado aos profissionais de saúde, cujas palavras (especialmente a do médico) têm um valor importante para os genitores. Neste sentido, no processo de detecção da surdez foi possível observar possíveis descuidos da equipe técnica no acompanhamento da criança, inobservâncias sobre alterações entre o desenvolvimento apresentado e o esperado para sua fase de desenvolvimento: “*nem o pediatra tinha percebido ... ficou um ano com o pediatra ... ele falou: isso é normal ...*” (Pai 3). É possível pensar, neste caso, nos conceitos psicanalíticos de transferência e contratransferência (Freud; 1912/1996) que permeiam as relações humanas, portanto também as relações profissionais. Em situações como esta, podemos inferir até que ponto um profissional que lida com pacientes especiais pode se identificar com a dor e outros sentimentos paternos, respondendo a estes exatamente como lhe foi solicitado, ou seja, confirmando aos pais que não há nada de irregular com o desenvolvimento da criança.

No estudo de Silva et al. (2012) foi verificado que a maioria das mães passou por um período de suspeita em relação à audição do filho, seja porque ele não se assustava nem reagia a sons/barulhos seja porque não falava. Seus estudos mostram que algumas mães tentaram compartilhar suas suspeitas com o pediatra, mas, segundo elas, nem sempre as suas dúvidas foram investigadas. O diagnóstico precoce das crianças se deu geralmente devido à observação da mãe e à busca por profissionais que fossem sensíveis às suas suspeitas. Ainda sobre a conduta de pediatras em relação à surdez, Colazza e Anastasio (2009) ressaltam que, de modo geral, eles não investigam

rotineiramente a audição e têm poucas informações sobre causas, classificação e métodos de avaliação da surdez, o que dificulta a detecção e atrasa o tratamento.

Pós-diagnóstico

Ao ser constatada a perda auditiva no filho, os pais podem experimentar diferentes sentimentos, pois estão diante de uma situação nova e assim não têm nenhum conhecimento prévio para lidar com ela. Fica claro na fala de um dos entrevistados que a notícia de que o filho não tem audição significou um desapontamento, e nesse momento lhe faltaram recursos para conduzir a situação desconhecida:

porque na verdade, quando isso aí acontece você fica sem chão, né? Quando cê... cê... num tá esperando, né?, e quando fala: é isso, cê num sabe pra onde ir, né? Pra onde que eu vou começar, o que que eu vou fazer? É uma situação totalmente... nova, né?. Nova e... e... que eu nunca tinha visto né, nem pessoas desconhecidas (Pai 2).

De acordo com França (2003), os membros de uma família necessitam de um tempo para assimilar a nova situação e se adaptar a ela, tomar posse de informações e compreender o que é a surdez, situação que muitas vezes pode ser interpretada pela equipe de atendimento como não aceitação, falta de participação ou não envolvimento com a criança.

Nos relatos em que, possivelmente, os recursos internos e as capacidades de enfrentamento do pai diante de uma situação como esta são positivos, verifica-se também melhor manejo da situação: *"Oh, eu não me desesperei, embora tendo... isso eu tô falando de sentimento né?... falei: vamos aguardar fazer... mais exames. Definir mesmo qual que era o grau de perda, né?" (Pai 2).* Em contrapartida, observaram-se situações opostas: *"a gente num tinha de antemão uma ideia de como ... quando soube do ocorrido com ela, de ser surda, a gente não tinha clareza de como lidar com isso..." (Pai 3).* Bittencourt e Hoehne (2009) referem que o desconhecimento dos pais sobre a surdez é também fator que contribui consideravelmente para a dificuldade em aceitar o diagnóstico, o que, após o início da participação em serviços de reabilitação e o contato com o grupo de iguais, vai sendo pouco a pouco superado.

Neste estudo notamos que o desconhecimento dos pais sobre a situação muitas vezes se manifesta como imobilidade, sentimentos de impotência, fragilidade e tristeza diante da situação: *"tristeza e dó, porque você olha pra pessoa, você num imagina, que nem, quem hoje... existe muita... assim... tem muito recurso, né?" (Pai 1).* Sobre essa situação Rossi (2003) aponta que, com a certeza da surdez, certo prejuízo acomete as relações comunicativas, situação em que os pais sentem pena da criança, afastam-se e mostram um olhar de tristeza em relação ao filho. É importante, não obstante, que este vínculo seja resgatado o mais rapidamente possível, para que a criança surda não seja acometida pelos prejuízos deste afastamento.

Observamos que, no emaranhado de sentimentos experimentados pelos pais em decorrência da surdez, o desespero é um dos que podem estar presentes no pós-diagnóstico. Para um entrevistado, a notícia do diagnóstico lhe casou um impacto, justificado pela inexistência de qualquer outro membro da família com perda auditiva:

fiz os exame e constatou, aí o médico falou que ela tinha uma perda moderada e uma perda profunda, né? Certo. Aí já foi aquele desespero, né? ... fecha tudo e você começa chorar, porque você olha... por causa do que? ... a gente fica muito triste, é dolorido.... (Pai 1).

Buscaglia (1997) explica que desempenhar a função de pai de uma criança deficiente é um papel novo e complexo que envolve pressões familiares e sociais, situações inesperadas e em que há poucas orientações e definições, além das incertezas dos pais quanto ao seu papel de pai ou mãe.

Observou-se que a perda auditiva pode ser interpretada como uma doença, o que se torna ainda mais incompreensível para os pais quando não há outras doenças associadas: *"porque você vê uma criança assim na sua frente, tá jogando energia, saúde, fora... cê fala: Pô, mais como que pode acontecer isso?" (Pai 1).* Nesse momento, os profissionais envolvidos na reabilitação podem contribuir significativamente com os pais, desde que no momento do diagnóstico e na forma de comunicarem a surdez levem em consideração suas condições sociais, culturais e emocionais. Nesse momento torna-se importante a qualificação e atenção dos

profissionais de saúde para possibilitar o diagnóstico precoce e o apoio aos pais, bem como o encaminhamento e o seguimento adequados para os pacientes surdos (Silva et al. 2012).

Notou-se sobretudo que o diagnóstico geralmente faz os pais entrarem num terreno de dúvidas e incertezas, em que somente os exames realizados e o tempo necessário para suas ressignificações internas poderão trazer respostas que amenizem suas ansiedades. Para Glat e Duque (2003), com o diagnóstico inicia-se um processo de desconstrução e reconstrução dessa família e suas expectativas prévias em relação ao filho. Então os pais apropriam-se de recursos psíquicos, emocionais e afetivos que lhes permitem o manejo das relações que deverão estabelecer com o filho. É possível notar que o tempo e a convivência com a perda auditiva puderam servir como facilitadores da compreensão daquilo que anteriormente era visto como um grande problema pelos pais e, aparentemente, sem solução: “*a gente num tinha o conhecimento, como que funcionava as coisa, né? Hoje imagina que eu ia chorar! Hoje eu dou pulo de alegria ... tem a deficiência de audição só...*” (Pai 1).

Experiências e contatos anteriores com a surdez se mostraram fatores decisivos quanto à maneira de os pais perceberem essa deficiência e lidarem com ela: “*nada assim assustador. Eu acho que, como eu já tive contato com surdos quando eu era pequeno, vizinhos meus que eram surdos e outras pessoas, assim eu não achava isso uma coisa... muito... complicada.*” (Pai 3). Identificamos que, independentemente da maneira como o pai percebe a perda auditiva, é quase unânime a necessidade de ele se certificar do tipo de perda auditiva de que o filho é acometido. Há algumas preocupações dos pais que podem ser sanadas ou amenizadas à medida que trocam informações com os profissionais envolvidos na reabilitação do filho.

Bittencourt, Françoze, Monteiro e Francisco (2011) apontam que, como parte dos canais formais, encontram-se os profissionais da saúde, os quais participam da rede de relacionamentos das famílias desde o momento em que se instala a suspeita da surdez até a confirmação do diagnóstico, e muitas vezes continuam atuando ao longo de toda a história do sujeito surdo, seja no âmbito educacional, seja no terapêutico ou no assistencial. Neste estudo se pôde observar situação semelhante, certa tranquilização do pai

ao fazer contato com a equipe profissional: “*como é recente, bebezinho... eu fiquei um pouco preocupado, mas devido as vinda, foi conversa com o psicólogo...*” (Pai 5). Ou ainda: “*olha, foi maravilhoso, uma bênção né? E aí começou, foi encaixando as coisa, foi encaixando.... e vem vindo, e vem vindo aquela bola e vem crescendo...*” (Pai 1).

Ainda sobre tal aspecto, Rodrigues e Pires (2002) confirmam a importância do papel dos profissionais na vida da criança e da família, uma vez que é através dos conhecimentos e informações transmitidos por eles que as famílias fazem suas escolhas. Percebe-se quanto é importante o detalhamento minucioso das informações referentes à perda auditiva. Notou-se que não menos importante é o “*feeling*” de cada profissional quanto ao que comunica e quanto comunica, pois algumas informações só podem ser compreendidas no tempo de cada um: “*mas é que nem eu falei pra minha esposa que eu gostaria de tá... de tá fazendo o bera³ de novo, que eu acredito que não é o que eles pensam que é...*” (Pai 4). Observa-se aqui a dificuldade de um pai em compreender dados sobre a perda auditiva de sua filha. Seus processos afetivos internos possivelmente não estão acompanhando o teor das informações que lhe foram transmitidas.

Nesse sentido os estudos de Gilbey (2010) e de Silva et al. (2012) apontam que, na confirmação do diagnóstico aos pais, o choque e as reações emocionais dependem do quanto eles estavam suspeitando de que algo estava errado na audição de seu filho. Salientam ainda que, nesse momento, é imprescindível o papel de “escuta” do profissional que comunica o diagnóstico, ao qual cabe verificar o que os pais podem entender diante do abalo emocional e levar em consideração o aspecto sociocultural desses pais. Os autores enfatizam que, mesmo suspeitando de que os filhos sejam surdos, por vezes o abalo emocional dificulta a compreensão dos pais, podendo surgir uma discrepância entre o que o profissional tenta lhes esclarecer, sua forma de explicar e abordar os conteúdos e o que os pais compreendem ou são capazes de

³ É o exame que avalia a integridade funcional das vias auditivas nervosas, desde a orelha interna até o córtex cerebral. Com ele é possível determinar se existe ou não perda auditiva, assim como precisar seu tipo e grau (Santos, Lima & Rossi, 2003).

compreender. Sobre este mesmo aspecto Buscaglia (1997) sugere que ter informações corretas e apoio na hora do diagnóstico faz grande diferença.

Outra situação observada no relato dos pais no pós-diagnóstico foi a necessidade interna de cada um de buscar culpados pela perda auditiva. Assim, tentam se lembrar de situações, realizar exames, recordar-se de intercorrências na fase gestacional, no intuito de encontrar situações que justifiquem ou determinem a causa da perda de audição na criança: *“investigar isso melhor e fazer os exames pra ter melhor clareza sobre isso.... Que aconteceu com ela ao longo da gravidez ou se isso tinha algum fundo genético.... Degenerou, teve algum problema....”* (Pai 3). Foi possível observar nos depoimentos deste estudo a possível atuação de um mecanismo de defesa: a negação.

À medida que buscam outros exames e explicações para o problema, os pais conseguem ganhar tempo e afastar-se momentaneamente das experiências dolorosas que traz o diagnóstico, função típica do mecanismo de defesa em questão. Observa-se quão acentuada foi a resistência do pai em reconhecer que convivia com a surdez da criança sem aceitar, uma vez que entende a surdez como decorrente de uma degeneração.

Os níveis de negação podem se apresentar de forma ainda mais acentuada em alguns casos. Na fala seguinte (Pai 4), a criança referida possui perda auditiva profunda em um dos ouvidos e perda auditiva moderada no outro, no entanto o pai a percebe de outra forma: *“Eu num tenho muito o que falar assim, eu num senti... porque... eles falaram... eles falaram.... uma versão e eu já tenho outra versão que ela... ela escuta....”* (Pai 4). Nesse relato se pode observar uma intensa dificuldade em aceitar o diagnóstico, e o caminho encontrado pelo pai se manifesta pela negação. Como ele próprio relata ter sua versão, provavelmente esta é a que menos o fere. Faz-se importante compreender que a percepção dos pais e a maneira como eles verbalizam suas experiências se relacionam ao período em que o diagnóstico foi lhe comunicado. A fala seguinte e a anterior (Pai 4) são de pais que entraram em contato com a notícia da perda auditiva das respectivas filhas em período próximo daquele em que ocorreu a entrevista. Eles manifestam desconfiança quanto à compreensão técnica sobre o problema, não aceitação do diagnóstico e inconformismo: *“Já*

foi feito uma vez, mas eu queria que fizesse outro, ... acredito que a observação do Bera vai ser melhor pra tá... os médicos têm um esclarecimento melhor....” (Pai 4).

Foi possível observar que as dificuldades de aceitação manifestadas pelos genitores deste estudo, em quase todos os casos se estenderam por longos períodos de tempo; no entanto, quando receberam o diagnóstico da surdez, admitiram-se assustados, surpresos em conviver com o filho sem se darem conta de tal situação:

foi um certo choque quando a gente percebeu mas por conta de que a gente achava que tava tudo bem.... Como passou mais de um ano achando que tava tudo bem e de repente num escuta, estranho né? (Pai 3).

Na fala anterior o pai vivencia por mais tempo a filha idealizada, o que possivelmente dificultou percebê-la em suas reais condições. Ainda sobre esse panorama, Silva et al. (2012) chamam a atenção no sentido de que, diante de uma suspeita, a família busca uma explicação para o fato de o filho demorar a falar, fato que pode levar a família a adiar a sua ida ao médico para uma investigação.

O relato a seguir ilustra a inconformação de um pai: *“fazendo os exames, né? Mais de um até, pra poder comprovar....”* (Pai 3). Essa repetição supostamente inconsciente não só prolonga a tomada de consciência, mas também mantém a falsa ilusão de que não há problemas. Assim, o filho idealizado permanece representado por mais tempo em seu imaginário. A família que tem entre seus membros uma pessoa surda atravessa momentos difíceis no decorrer das várias fases de seu ciclo vital. Segundo Bittencourt et al. (2009), essas fases requerem acompanhamento, orientação e ajuda. Por isso a família deve receber atenção específica por parte dos profissionais, os quais devem implementar estratégias ou programas de intervenção que enfoquem a família como uma unidade, e não unicamente a criança surda, ou mais frequentemente ainda, a surdez da criança. Segundo os autores, desta forma pode-se contribuir para a qualidade de vida da família, o que, por sua vez, trará repercussões diretas na qualidade de vida da pessoa surda.

Em muitos casos, vivenciar o filho idealizado por um período demasiadamente grande é a solução de enfrentamento que muitos pais encontram; no entanto, podem-se observar

sentimentos de arrependimento futuro, decorrente de seu longo processo de elaboração e aceitação da perda auditiva: *“eu acho que a gente demorou um pouquinho ... se a gente tivesse aceitado isso, tivesse um pouco de resistência no começo, é provável que ela estaria mais adiantada, né?”* (Pai 2).

No relato seguinte (Pai 2), o pai vê a surdez da criança como algo não saudável, o que dificulta a aceitação. Assim, negar pode ser o caminho encontrado pelos pais: *“bom, a descoberta é sempre a parte mais difícil, eu acho, né?... Porque um pai nunca tá preparado pra... pra aceitar, a gente sempre espera um filho saudável....* (Pai 2). Para Amiralian (1986), os pais projetam uma criança em suas mentes e, desde o início da gestação fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho escolar, a carreira profissional e a orientação sexual que irão ter. Assim, o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas dos progenitores sobre ela. Para a autora, a decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades, das gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer. A partir de então se faz compreensível tamanho desapontamento.

De acordo com o relato de um dos entrevistados, aceitar permite que se busquem meios que viabilizem a reabilitação do filho. A elaboração facilita oferecer ajuda para que o filho se prepare para os desafios da fase adulta: *“uma das coisas que aconteceu foi que... aceitou isso... mas aceitou no sentido de buscar que ela melhore, né? ... ela é uma deficiente auditiva e que ela precisa da nossa ajuda sim....”* (Pai 2). Observamos aqui que esse momento é inerente ao processo interno de compreensão e elaboração de cada um, em que só se esgotando as possibilidades e percorrendo-se caminhos julgados necessários é possível que se abra espaço para aceitar e enfrentar a realidade. O enfrentamento da perda auditiva pode ter como ponto de partida o reconhecimento das necessidades reais do filho, que se torna possível quando se vencem as barreiras internas, condição que geralmente facilita a aceitação dos pais.

A aceitação pode ser um processo lento, uma vez que sua ocorrência pode depender de contingências inconscientes. No processo de luto, assim como os mecanismos de depressão, negação, raiva e isolamento, o sentido real do problema pode ser afastado da consciência por

longos períodos de tempo. Trata-se de uma defesa egoica, em que só é possível a experiência real com o conflito quando houver recursos suficientes para seu enfrentamento. Para Fadiman e Frager (1986), há dois modos de diminuir a ansiedade. O primeiro consiste em lidar diretamente com a situação, resolvendo problemas, superando obstáculos, enfrentando ou fugindo de ameaças e chegando ao termo de um problema a fim de minimizar seu impacto. A outra forma de defesa contra ansiedade é deformar ou negar a própria situação. Assim, o ego protege toda a personalidade contra a ameaça, falsificando a natureza desta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao estudar vivências de pais de filhos surdos constatamos que os mais diversificados sentimentos permeiam a experiência dos pais desde as primeiras suspeitas da surdez até o diagnóstico. Foi possível observar as dificuldades, a possível falta de recursos psicológicos, emocionais e afetivos que pudessem ajudar os pais a lidar com as demandas e decisões necessárias à reabilitação do filho surdo.

Foram observadas algumas fases vivenciadas pelos pais diante de uma situação de perda: a negação, manifestada na dificuldade em aceitar o diagnóstico, desconfiança do parecer da equipe profissional e outras formas de anular a possibilidade de ter um filho surdo. Os pais tendem a buscar explicações e justificativas para descaracterizar qualquer suspeita de surdez do filho. A raiva apareceu tendo sua fonte original na surdez da criança e se materializou muitas vezes em comportamentos e atitudes voltados aos profissionais da saúde que cuidam da reabilitação da criança.

Vivências relacionadas à aceitação foram observadas após os pais esgotarem todas as tentativas de confirmação da “normalidade” da audição, como repetição de exames e busca por outros pareceres médicos e instituições. A aceitação é muito importante para as necessidades da criança surda, que precisa iniciar sua reabilitação o mais rapidamente possível após o diagnóstico, para se poderem explorar suas potencialidades.

Os pais se sentiram perdidos com a informação trazida pelo diagnóstico por não possuírem nenhum conhecimento prévio sobre

questões relacionadas à surdez. Esse desconhecimento muitas vezes se materializou em atitudes e sentimentos de imobilidade, impotência e fragilidade diante da situação. O tempo e a convivência se mostraram fatores importantes na ressignificação interna de cada pai quanto à aceitação do filho.

REFERÊNCIAS

- Amiralian, M. L. T. M. *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: EPU; 1986.
- Araujo, C. C. M., Lacerda, C. B. F. (2010). Linguagem e desenho no desenvolvimento da criança surda: implicações histórico-culturais. *Psicologia em Estudo*, 4(15), 695-703.
- Balancho, L. S. F. (2004). Ser pai: transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*, 2(22), 377-386.
- Bittencourt, Z. Z. L. C., Hohne, E. L. (2009). Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(4), 1235-1239.
- Bittencourt, Z. Z. L. C., Françaço, M. F. C., Monteiro, C. R., Francisco, D. D. (2011). Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1), 769-776.
- Brasil (2006), Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. *Manual de Legislação em saúde da pessoa com deficiência*. 2 ed. rev. atual – Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. (Raquel Mendes, Trad.). Rio de Janeiro: Record.
- Colozza, P., Anastasio, A. R.T. (2009). Screening, diagnosing and treating deafness: the knowledge and conduct of doctors serving in neonatology and/or pediatrics in a tertiary teaching hospital. *São Paulo MedJ*, 127(2), 61-65.
- Comeau, G. (1995). *Paternidade e masculinidade*. In S. Nolasco (org.), *A desconstrução do masculino* (pp 43-52). Rio de Janeiro: Rocco.
- Dantas, C., Jablonski, B., Féres-Carneiro T. (2004). Paternidade: Considerações sobre a relação pais-filhos após a separação conjugal. *Paidéia*, 14(29), 347-357.
- Fadiman, J., Frager, R. (1986). *Teorias da personalidade*. São Paulo: Abrara.
- Françaço, M. F. C. (2003). Algumas considerações aos profissionais que trabalham com famílias. In I. R. Silva, S. Kauchakje & Z. M. Gesueli (orgs.), *Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades* (pp. 77-88). São Paulo: Plexus.
- Freud, S. (1912). *A dinâmica da transferência*. In: Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago.
- Glat, R., Duque M. A. T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Gilbey, P. (2010). Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74(3), 265-70.
- Gomes, A. J. S., Resende, V. R. (2004). O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2(20), 119 – 125.
- Joint Committee on Infant Hearing; Position Statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 2007; 120(4): 898-921.
- Lima, M. C. M. P., Boechat, H. A., Tega, L. M (2003). Habilitação Fonoaudiológica da surdez: Uma experiência no Cepre / FCM / Unicamp. In I. R. Silva, S. Kauchakje & Z. M. Gesueli (orgs.), *Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades* (pp. 41-49). São Paulo: Plexus.
- Nolasco, S. (1995). *A desconstrução do masculino*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Rodrigues, A. F., Pires, A. (2002). Surdez Infantil e comportamento parental. *Análise psicológica*, 3(20), 389-400.
- Rossi, T. R. F. (2003). Mãe ouvinte/Filho surdo: A importância do papel materno no contexto do brincar. In I. R. Silva, S. Kauchakje & Z. M. Gesueli (orgs.), *Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades* (pp. 99-112). São Paulo: Plexus.
- Santos, M. F. C., Lima M. C. M. P., Rossi, T. R. F. (2003). Surdez: diagnóstico audiológico. In I. R. Silva, S. Kauchakje & Z. M. Gesueli (orgs.), *Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades* (pp. 17-40). São Paulo: Plexus.
- Silva, A. B. P., Pereira, M. C. C., Zanolli, M. L. (2012). Surdez: da suspeita ao encaminhamento. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(2), 257-62.
- Sutter, C. Bucher– Maluschke, J. N. F. (2008). Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. *Psico*, 39 (1), 74-82.
- Yamazaki, A. L. S., Masini, E. A. F. S. (2008). A surdez no contexto familiar: o olhar materno. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2 (1), 125-128.

Recebido em 24/10/2012
Aceito em 11/10/2013

Fernando Marcio Cortelo: psicólogo, mestrando em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação na Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.

Maria de Fátima de Campos Françaço: doutora em Saúde Mental pela Universidade Estadual de Campinas e professora do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof. Dr. Gabriel Porto", Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP.