

Surdez infantil e comportamento parental (*)

*ANA FILIPA RODRIGUES (**)*

*ANTÓNIO PIRES (**)*

Uma pessoa surda apresenta perdas auditivas de 70 décibéis ou mais (perdas severas a profundas), que impedem a fala e o desenvolvimento da linguagem baseada na audição, mesmo com a ajuda de aparelhos auditivos. Esta falta auditiva é geralmente congénita ou detectada muito cedo e usualmente designada de surdez pré-lingual. As crianças surdas são geralmente identificadas e diagnosticadas muito antes de entrarem na escola. A prevalência da surdez infantil é aproximadamente 1:1000 crianças (Calderon & Greenberg, 1997). No entanto, este valor refere-se apenas aos casos de surdez sensorio-neural de grau severo a profundo, dado que perdas auditivas menos acentuadas (leves a moderadas) são mais difíceis de determinar, pela sua detecção e diagnóstico tardio.

Relativamente às suspeitas dos pais de uma possível surdez, estas não ocorrem logo nos primeiros meses, pois o desenvolvimento de uma criança que nasce surda processa-se

normalmente, tal como na criança ouvinte. Assim, as suspeitas de surdez ficam adormecidas, uma vez que as crianças surdas tal como as ouvintes têm comportamentos adaptados às interações estabelecidas entre elas e os adultos mais próximos e, deste modo, só por volta do um ano de idade é que as diferenças e as dificuldades de comunicação são notadas. O intervalo de tempo que medeia entre as suspeitas dos pais e o diagnóstico, é um período em que aumenta nos pais a preocupação de que algo está errado, criando ansiedade, também alimentada pelas dificuldades em diagnosticar a surdez pelos profissionais (Costa, 2000).

Os profissionais desempenham um papel significativo na vida da criança e sua família durante vários anos e, o diagnóstico de surdez é o início desse contacto progressivo com eles. Os pais de crianças surdas têm de tomar uma variedade de decisões que os pais de crianças ouvintes não enfrentam, nomeadamente em relação aos diversos programas de educação, de terapia, de métodos de comunicação, de tecnologias de amplificação e ainda de intervenções médicas disponíveis. Assim recorrem aos profissionais para obterem informação na qual baseiam as suas decisões, podendo a intervenção ser afectada pela falta de sensibilidade e conhecimento da parte dos técnicos. Necessitam deste modo de

(*) Agradecimentos: Ao Professor Doutor Mário Andrea, à Dra. Isabel Galhardo e a toda a equipa da Consulta de Grupo de Surdez Infantil do Hospital de Santa Maria.

(**) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

profissionais que compreendam as necessidades da família e que expliquem claramente as opções possíveis e suas consequências.

Em relação ao impacto da criança surda na família, é de salientar que 90% das crianças surdas são filhas de pais ouvintes (Costa, 2000). A presença de uma criança surda numa família ouvinte tem um impacto considerável e interfere com todos os parentes mais chegados. Esta é forçada a fazer grandes mudanças na sua organização. O surgir abrupto de uma situação desfavorável, como será o choque face ao diagnóstico de surdez, poderá colocar em risco a relação pais-bebé. Logo na infância há maior probabilidade de interrupções das interações recíprocas entre pais ouvintes e suas crianças surdas, resultando num decréscimo da quantidade de interacção (Lederberg & Prezbindowski, 2000). Os pais podem levar algum tempo a aceitar o diagnóstico, a compreender as implicações e a começar a modificar os seus comportamentos de forma a se adaptarem melhor às necessidades da criança surda. A preocupação dos pais ouvintes em comunicar com os seus filhos é muito intensa e um dos seus principais problemas. Geralmente, a primeira preocupação expressa-se desta forma «como vou eu falar com ele?». Não há dúvida que o diagnóstico de uma perda auditiva profunda numa criança filha de pais ouvintes produz nestes pais emoções complexas, incluindo sofrimento, tristeza, confusão, culpa, raiva e um desejo enorme de fazer a coisa certa para ajudar a criança (Calderon & Greenberg, 2000). Inicialmente predomina um sentimento de impotência relativamente à tarefa de educar o filho, associada a uma paralisia da acção por parte dos pais. A sensação de estar perdido e sem saída é comum a muitas pessoas que recebem do médico um diagnóstico de surdez do seu filho. Estes sentimentos geralmente são acompanhados pela sensação de confusão e pânico. Associado a estes sentimentos gera-se muitas vezes um sentimento de culpa, especialmente na mãe, que leva os pais a procurar insistentemente uma causa da surdez. Toda esta culpabilidade é muitas vezes o disfarce de outras preocupações que dizem respeito à forma como os adultos integram o desejo de ter filhos saudáveis, que se identifiquem ao próprios pais. Após esta fase de aflição, os pais entram num período de negação, como defesa para o sofrimento pelo qual estão a pas-

sar, tentando minimizar ou negar o diagnóstico, procurando muitas vezes outro diagnóstico ou outras opiniões. Numa fase seguinte, os pais começam a admitir e a aceitar o facto do seu filho ser surdo e reestruturam o seu estilo de vida. No entanto, este reconhecimento e a acção construtiva caracteriza-se por um processo que dura toda a vida e está em constante transformação à medida que as situações se modificam (Lorent, 1996). Estes pais irão, ao longo da vida, experimentar níveis de stress muito superiores aos dos outros pais, pois são confrontados com inúmeros factores difíceis de gerir e que requerem uma grande capacidade de adaptação (Felgueiras, 1999, cit. por Costa, 2000).

As crianças surdas são por vezes descritas como irritáveis, tímidas, introvertidas ou tensas, falam com um volume inapropriado, têm dificuldades de articulação da fala, apresentando assim uma grande quantidade de frustração e agressão... (Kirk & Gallagher, 2000).

Lederberg e Prezbindowski (2000) defendem que é a dificuldade de comunicação que mais perturba o desenvolvimento de uma criança surda. Deste modo, alguns problemas comportamentais (agressividade, desobediência...) que os pais descrevem como frustrantes tanto para eles como para as crianças resultam de barreiras comunicacionais. Estas barreiras surgem da falta de conhecimento do sistema comunicativo apropriado. É deste modo importante os pais e profissionais reconhecerem o poder da comunicação na redução dos problemas de comportamento (Marschark, 1993, in Mertens, Sass-Lehrer & Scott-Olson, 2000).

Desta forma, a revisão de literatura leva-nos a pensar que o nascimento de uma criança surda, se enquadra numa situação de risco, pois condiciona uma série de comportamentos, anula outros, conduzindo à existência de ajustamentos, mudanças e adaptações de toda a dinâmica familiar. Por toda a dificuldade que sugere este processo e pela grande importância que reveste a forma como os pais reagem e se adaptam à situação de ter uma criança com um diagnóstico de surdez, considerámos importante procurar conhecer melhor como é que estes pais vivem esta situação. Apesar da imensa literatura dedicada à surdez, são poucos os estudos direccionados para o comportamento parental, e para a repercussão que as crianças surdas têm no seio da família nu-

clear. Desta forma, o nosso intuito é perceber de que forma vivem e lidam os pais com a situação e como a ultrapassam. Assim, o objectivo deste estudo é construirmos uma teoria sobre o comportamento parental de pais de crianças surdas através de um método de análise qualitativa – Grounded Theory. A nossa pretensão não é a de oferecer uma teoria universal, mas sim um modelo explicativo a partir dos dados que nos foram fornecidos por estes pais. Esperamos que a nossa teoria dê respostas que possam ser utilizadas pelos profissionais que lidam com estas famílias, no sentido de intervirem mais eficazmente e proporcionarem um apoio adequado que permita aos pais e restante família lidarem melhor com a situação.

1. MÉTODO

Glaser e Strauss (1967) desenvolveram a Grounded Theory, um método qualitativo que procura desenvolver uma teoria do mundo real das pessoas, a partir de dados sistematicamente recolhidos e analisados. Não pretende uma descrição fiel do que está a acontecer mas sim desenvolver interpretações baseadas nos dados (teorias), uma vez que a realidade é sempre uma interpretação.

1.1. *Participantes*

Os participantes são dois pais e quatro mães de crianças surdas com idades compreendidas entre os 29 e 40 anos. Os dois pais diferenciam-se por terem dois filhos surdos cada. As crianças surdas têm actualmente idades compreendidas entre os 2 e os 13 anos. O grau de perda auditiva situa-se entre o severo e o profundo, seis das crianças surdas apresentam uma surdez profunda bilateral e duas delas apresentam uma surdez severa. Em todos os casos a surdez é pré-lingual.

1.2. *Procedimento*

O instrumento utilizado para recolher os dados foi a entrevista semi-estruturada, iniciando-se com uma questão aberta – Como é ser mãe/pai da(o) «nome da criança»? – com o objectivo de uma maior compreensão sobre a experiência de-

sses pais, das dificuldades encontradas e como as procuraram ultrapassar.

As entrevistas foram efectuadas no Hospital de Santa Maria, nomeadamente na Consulta de Surdez Infantil que, através de uma abordagem interdisciplinar proporciona à criança com deficiência auditiva os cuidados médicos e audio-fonológicos adequados. Com a excepção de uma das mães em que a entrevista foi realizada na Associação Portuguesa de Surdos. Foi-lhes explicado o objectivo da investigação e foi pedida autorização para gravar em áudio a mesma, garantindo a máxima confidencialidade e anonimato das suas respostas.

A nossa atitude na entrevista era de ouvinte activo, empático e o menos sugestivo possível. Pretendeu-se também que as entrevistas decorressem em locais livres de interrupções, o que nem sempre foi possível. Outro factor que interveio em alguns casos foi o facto das crianças estarem presentes, o que provocou também interrupções nas entrevistas. Algum cansaço por parte dos pais ou das crianças pelo tempo de espera característico da maioria dos hospitais foi outro ponto a ter em conta.

1.3. *Análise dos dados*

A análise de dados baseou-se na transcrição de entrevistas semi-estruturadas. As entrevistas foram lidas linha a linha com o objectivo de encontrar incidentes que foram codificados e comparados entre si, através da utilização do método de comparação constante. A codificação consistiu em anotar a categoria a que pertence o incidente na margem do texto, de forma a representá-lo (codificação aberta). Assim, incidentes semelhantes foram agrupados numa categoria, e à medida que se encontrou novos incidentes para a mesma categoria, estes foram comparados com os incidentes existentes codificados nessa mesma categoria, e esta tornou-se mais complexa e inclusiva (Glaser & Strauss, 1967). Deste modo emergiram várias categorias, algumas repetindo-se pelas várias entrevistas, outras surgiram isoladas. Elaborou-se uma listagem de categorias e procedeu-se à definição das mesmas. Deste modo, foram escritos memorandos que nos ajudaram a reflectir sobre cada categoria, esclarecendo e estabelecendo relações, que foram muitas vezes justificadas com episódios incidentes que

se observaram. Estes memorandos analíticos e auto-reflexivos permitiram documentar e enriquecer o processo analítico, tornar os pensamentos implícitos explícitos e expandir e ampliar a informação. Foi uma forma de escrever ideias e conceptualizar acerca das categorias e suas relações. Assim, as categorias encontradas foram comparadas entre si, e estabeleceu-se hipóteses de relações entre categorias e suas propriedades. Posteriormente foi encontrada uma categoria central, que apresentou um maior poder explicativo e por isso representativa do modelo teórico, que está sistematicamente relacionada com as outras categorias. Esta categoria central correspondeu ao principal problema ou preocupação das pessoas envolvidas e, portanto, as pessoas agem continuamente para o resolver. Delimitou-se a teoria e categorias, abandonando-se algumas categorias e propriedades que se mostraram irrelevantes, pois não se relacionavam de modo significativo com a categoria central (codificação selectiva). Finalmente, juntaram-se todos os memorandos e procedeu-se à elaboração do modelo teórico, recorrendo algumas vezes aos dados para exemplificar algum ponto de vista (Pires, 2001).

2. RESULTADOS

De acordo com a análise dos dados, foi possível construir um modelo teórico esquemático sobre o comportamento parental de pais de crianças surdas (Figura 1).

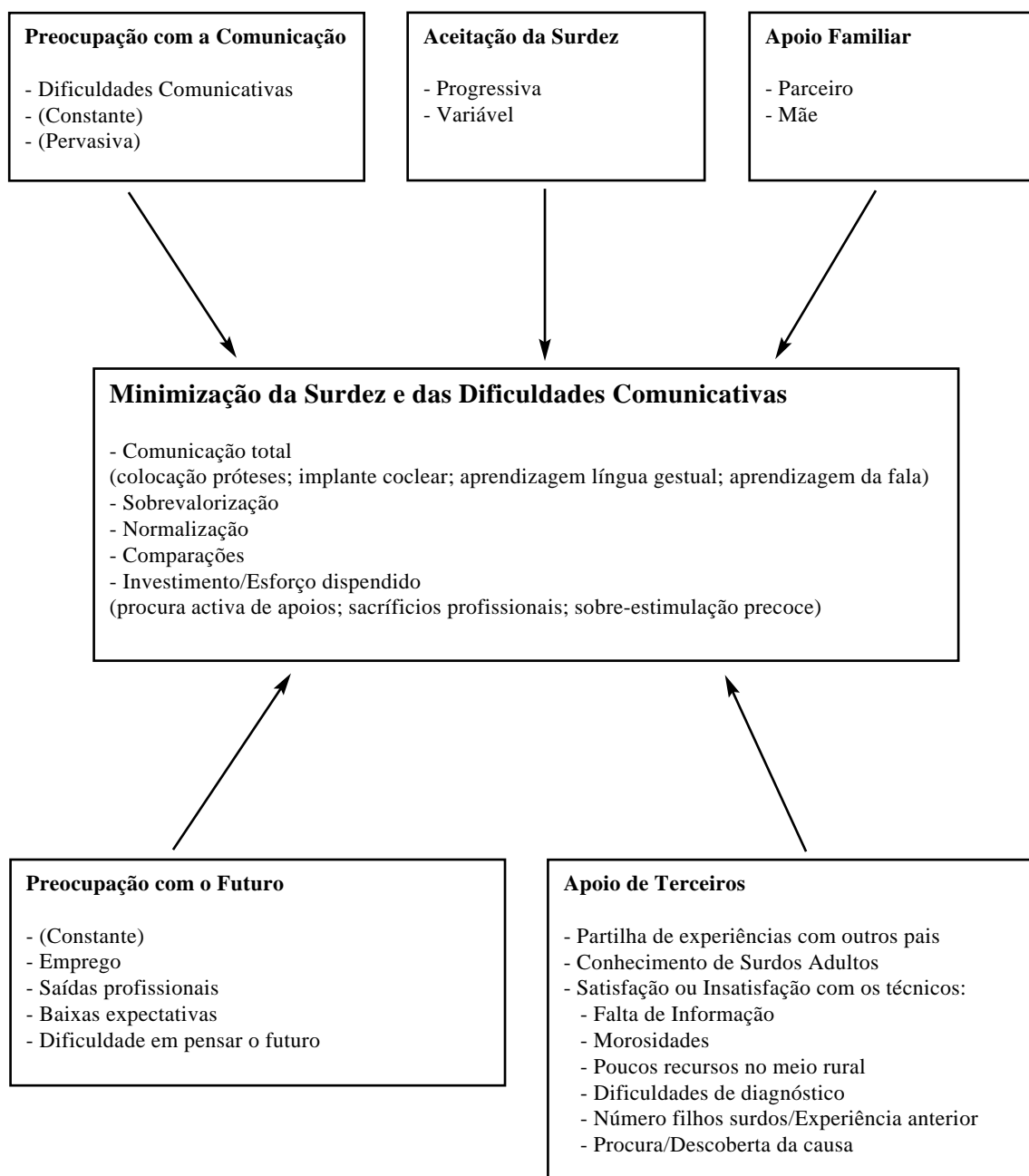
Da análise de todas as entrevistas parece ressaltar um aspecto que domina e caracteriza o comportamento destes pais. Trata-se da *preocupação com a comunicação*, como comunicar com a criança e como esta pode comunicar com eles e com os outros, «... uma pessoa não sabe como comunicar com ele, sabe que não fala, não ouve, a chamá-lo, essas coisas todas...». A criança não falar torna-se de início uma das maiores dificuldades para estes pais, que não conhecem outro meio para comunicar com os filhos e deste modo, os seus esforços vão neste sentido. Os pais referem-nos as dificuldades que as crianças e eles têm em fazerem-se compreender, em conseguirem comunicar o que querem e, assim, a comunicação entre pais e filhos é interrompida facilmente e frequentemente. Estas *dificuldades*

comunicativas angustiam tanto os pais como as crianças, podendo resultar em problemas comportamentais quando a criança se sente incompreendida e, mais tarde, em dificuldades escolares se a criança não receber um acompanhamento e apoio dos técnicos adequado. Assim, quanto maiores são as dificuldades comunicativas das crianças maiores são as probabilidades de existirem dificuldades escolares e problemas comportamentais. A preocupação parental com a comunicação surge a partir do momento do diagnóstico e está sempre presente nos pais (*constante*) e irá influenciar toda a forma como os pais vivem o seu papel parental (*pervasiva*) tanto nos aspectos relacionados com o quotidiano como em termos de projecção no futuro, influenciando deste modo todos os seus actos e decisões. Esta preocupação com a comunicação salientou-se ao longo do estudo, pelo facto de directa ou indirectamente ter sido mencionado pelos pais e também por ser a maior dificuldade com que os pais têm de se confrontar diariamente.

Os pais agem continuamente para resolver a sua preocupação principal e, desta forma, o processo social básico utilizado para lidar com essa preocupação é a *minimização da surdez e das dificuldades comunicativas*, ou seja, tornar as crianças menos surdas, dando-lhes recursos que as possibilite de comunicarem com eles e com os outros e, aproximando-as tanto quanto possível da norma. Neste sentido, os pais optam por uma *comunicação total*, proporcionando às suas crianças o uso simultâneo de todas as possibilidades de recepção e expressão, de forma a reduzir ao máximo o défice auditivo da criança e as suas dificuldades comunicativas. Recorrem assim, a diferentes técnicas de aumentar a audição, nomeadamente a colocação de próteses auditivas, implante coclear, aprendizagem da língua gestual para comunicarem com a criança e aprendizagem da fala pela criança, «... aquilo que eu sei (língua gestual) e a oralidade que os meus filhos têm e o facto deles aprenderem a ler nos nossos lábios as nossas conversas dá para a gente ter uma boa relação...».

A *colocação de próteses auditivas* é uma das formas de amplificar a pouca audição que a criança surda apresenta, podendo resultar numa melhor compreensão oral e em mais vocalizações, se usadas precocemente e se a criança se

FIGURA 1
Modelo explicativo do comportamento parental de pais de crianças surdas



adaptar bem a elas. Assim, uma maior dificuldade de adaptação às próteses poderá levar a maiores dificuldades comunicativas. É das primeiras acções desenvolvidas pelos pais para minimizarem a surdez e uma das mais comuns.

A *colocação de implante coclear* foi uma acção desenvolvida por uma das mães e que resultou num ganho considerável em termos de audição para a sua filha. O implante coclear não restituiu uma audição igual às pessoas ouvintes, existe um longo trabalho de discriminação dos sons, de aprender a ouvir, que foi referenciado por esta mãe e que implicou um grande investimento maternal. O facto de que nem todas as crianças surdas poderem colocar implante coclear (tipo de surdez, idade da criança), e ainda que, entre os implantados nem todas obtêm os mesmos resultados, ou seja, nem todas as crianças implantadas ficam a falar, pois obter estimulação auditiva não significa adquirir linguagem oral, são factores que contribuem para um menor número de implantes. Acresce também a não aprovação por parte das associações de surdos, da colocação de implantes cocleares e o elevado custo do implante, factor importante a considerar pelos pais. O apoio e o grau de satisfação desta mãe com os técnicos parece também estar relacionado com a colocação do implante e, deste modo, uma maior apoio dos técnicos, uma maior informação dada à mãe, permitiu a esta mãe optar pela colocação de implante coclear à sua filha.

A *aprendizagem da língua gestual* é outras das acções desenvolvidas para minimizar as dificuldades de comunicação. Deste modo, pais e crianças aprendem a falar por gestos. A aprendizagem da língua gestual pelos pais é realizada de formas diferentes, ou através dos próprios filhos que os ensinam, ou através de aulas ou ainda de ambas as formas. Estas diferenças encontradas parecem relacionar-se com a aceitação da surdez pelos pais. Deste modo, uma maior aceitação da surdez leva os pais a aprenderem formalmente língua gestual, considerando a língua gestual a língua materna das suas crianças. Assim, os pais que defendem a importância da aprendizagem da língua gestual que lhes permite comunicar com a criança mais facilmente e assim ajudam-na, ao falarem a língua dela, são os pais que maior grau de aceitação da surdez apresentam. A aprendizagem da língua gestual pelas crianças é realizada

na maioria dos casos nas escolas que estas frequentam, permitindo também à criança aprender mais facilmente a oralidade.

A *aprendizagem da fala* pelas crianças surdas é realizada nas escolas, com terapeutas da fala e é mais uma das acções para minimizar a surdez e as dificuldades comunicativas, permitindo também aproximá-los à norma, reduzindo as diferenças entre crianças surdas e ouvintes. Dependendo do nível de oralidade das crianças, os pais têm atitudes diferentes. Se a criança ainda não tem oralidade, ou diz apenas algumas palavras, a prioridade dos pais é que a criança tenha apoio da terapia da fala, para desenvolver a fala. Assim, dão maior importância à aprendizagem da fala. Pais cujas crianças já falam bem, que têm um bom nível de oralidade, consideram esta aprendizagem como mais um recurso, mais um complemento para a criança, defendendo o direito destas à sua língua materna, a língua gestual. A maior ou menor importância dada pelos pais à aprendizagem da fala está dependente da idade da criança e do nível de oralidade já conseguido e, desta forma, pais cujas crianças têm pouca oralidade priorizam esta aprendizagem.

Outra das formas de minimizarem a surdez e as dificuldades comunicativas das crianças é *sobrevalorizá-las* em áreas que o défice auditivo as prejudicaria. Desta forma sobrevalorizam as capacidades comunicativas e sociais da criança surda, sobrevalorizam as suas capacidades visuais de forma a compensarem o défice auditivo e sobrevalorizam as suas capacidades cognitivas, como se estas pudessem estar postas em causa pela perda auditiva. Assim, as áreas percebidas pelos pais em que a criança teria mais dificuldades devido ao défice auditivo são compensadas através destas sobrevalorizações e deste modo a surdez e as dificuldades de comunicação da criança são minimizadas e a criança pode assim mais facilmente ser aproximada à norma.

Para minimizarem a surdez e as dificuldades comunicativas das crianças os pais recorrem também à *normalização*. Nota-se um esforço e uma tentativa dos pais de aproximarem as suas crianças surdas à norma, de considerá-las normais e, deste modo, diminuem, de alguma forma, os seus receios e preocupações. Este esforço de normalização das crianças surdas é facilitado pela não visibilidade da surdez, uma vez que a surdez passa despercebida ao outro que vê a cri-

ança surda na rua, pelo facto do déficite auditivo não limitar a criança surda de fazer desporto, de realizar a sua higiene pessoal sozinha... e, por um início normal, no qual ainda não se tinham levantado suspeitas de uma possível surdez. É como se a criança já tivesse sido ouvinte, normal, pelo menos nos primeiros meses de vida e, desta forma, é mais fácil para os pais ver a criança como normal, pois já a olharam como tal.

Alguns pais minimizam a surdez e as dificuldades de comunicação das suas crianças através de *comparações*. Assim, alguns pais comparam-se com pais de crianças com deficiências com um grau de dependência muito superior, considerando a surdez uma deficiência menor, ou então comparam a surdez congénita do próprio filho com a surdez adquirida, supondo que esta última traria um maior sofrimento para a criança. Assim, a comparação com situações consideradas piores por estes pais permite-lhes diminuir o sofrimento e o impacto da deficiência, percebendo a surdez como uma deficiência mais leve e menos grave. Estas comparações têm também como objectivo uma maior aceitação da surdez da criança por parte dos pais.

A minimização da surdez e das dificuldades comunicativas das crianças é feita pelos pais com um maior ou menor investimento. Este *investimento/esforço dispendido* engloba uma *procura activa de apoios* para os filhos. A luta de um pai pela existência de terapia da fala na escola que o filho frequenta, as mudanças de escolas que outros pais referem, são exemplos dessa procura activa de apoios. Correspondem a uma procura de melhores condições que possibilitem minimizar a surdez das crianças e as suas dificuldades de comunicação. Procuram escolas com melhores professores, com melhores terapeutas da fala, com melhores programas de intervenção para a criança surda, que proporcionem uma maior evolução da criança em termos de oralidade, de gestualidade e de aprendizagem de uma forma geral. Geralmente, é a mãe que assume um papel mais preponderante na procura dos diferentes apoios para as crianças, encontrando-se mais próximo da criança e investindo mais que o companheiro, podendo ter como consequência uma percepção de pouco apoio por parte deste último. No entanto, quando existem diferenças no grau de aceitação da surdez dentro do casal, e quando as dificuldades de aceitação são

maiores para as mães, são os pais que assumem um papel mais activo na minimização da surdez e das dificuldades comunicativas, demonstrando um maior investimento/esforço dispendido que as suas companheiras. Assim, é comum apenas um dos pais (o que assumiu um papel mais activo) ir aprender língua gestual, o que pode resultar numa comunicação privilegiada com a criança.

O investimento/esforço parental dispendido engloba também *sacrifícios a nível profissional* por parte de alguns pais, que têm sempre como objectivo o melhor para a criança. Assim, renegam a sua profissão para estar com a criança, ou continuam os estudos para poder dar mais coisas aos seus filhos surdos.

A *sobre-estimulação precoce* demonstra o investimento e esforço dispendido por uma das mães, que optou por realizar intervenção precoce, com o objectivo de que a sua filha não ficasse no mundo do silêncio, acreditando que quanto mais precocemente fosse estimulada mais facilmente a sua filha aprenderia a falar.

O investimento/esforço dispendido por cada pai difere e o comportamento de minimização da surdez da criança depende deste mesmo investimento/esforço dispendido. O maior ou menor investimento dos pais vai ter repercursões no seu comportamento de minimização da surdez e das dificuldades comunicativas das crianças e, os resultados obtidos não são iguais. Um maior investimento por parte dos pais parece resultar numa maior minimização da surdez da criança e das suas dificuldades de comunicação. Nos casos em que os pais investem mais e despendem mais esforço, ou seja, quando estão realmente dispostos e empenhados a fazer de tudo pela criança, quando procuram activamente apoios para as suas crianças, quando as sobre-estimulam precocemente e quando optam por renegar a sua profissão para estar com a criança, podendo-se acrescentar uma maior aceitação da surdez e a consequente aprendizagem formal da língua gestual, os resultados em termos de minimização da surdez e das dificuldades de comunicação são maiores, as crianças apresentam um bom nível de oralidade, melhorias significativas a nível da audição e são descritas pelos pais como crianças felizes e normais e, deste modo, a preocupação dos pais com a comunicação com a criança e da criança diminui.

A *aceitação da surdez* pelos pais é progressiva e varia. É *progressiva* no sentido de que, apesar de existir uma dificuldade de aceitação inicial, muitas vezes acompanhada por um choque face ao diagnóstico e de uma comparação com a família, com a normalidade que se associa a uma procura de explicações, questionando-se a eles próprios, «porquê a mim?», também referem uma aceitação gradual da surdez da criança, acompanhada por vezes de uma força interior que os ajuda a continuar. A dificuldade de aceitação inicial conduz algumas vezes à criação de falsas expectativas por parte dos pais, procurando neste sentido, segundas opiniões médicas. A aceitação da surdez da criança não é igual em todos os pais e *varia* entre duas posições opostas: uma grande dificuldade de aceitação, referenciada como um trauma que se prolonga até à actualidade e uma elevada aceitação da surdez da filha, vista como uma experiência enriquecedora e gratificante, «não tenho qualquer problema de ela ser surda, já não conseguiria viver, a sua surdez não me causa qualquer problema, por vezes somos as duas surdas...». Esta maior aceitação da surdez permite uma maior disponibilização da mãe para minimizar a surdez da sua filha e as suas dificuldades de comunicação. Uma maior aceitação da surdez permite ainda aos pais ajudar outros pais de crianças surdas com um menor grau de aceitação da surdez, contado-lhes a sua experiência pessoal de vida, o seu testemunho. A aceitação da surdez no casal parece não ser igual e, uma menor aceitação maternal da surdez leva o pai a assumir um papel mais activo na minimização da surdez e das dificuldades comunicativas da criança.

A *preocupação com o futuro* da criança surda é uma *constante* nestes pais e as incertezas e dúvidas parentais são muitas, nomeadamente em relação a um futuro emprego e às saídas profissionais possíveis para uma pessoa surda.

Relativamente a um futuro *emprego*, alguns pais referem a dificuldade que existe em conseguir um emprego pelas pessoas ouvintes e deste modo pensam que será muito mais difícil os seus filhos surdos conseguirem um emprego.

Em relação às *saídas profissionais* possíveis é outra das preocupações dos pais, dado que nem todas as profissões estão ao alcance das pessoas surdas, devido à própria surdez e às dificuldades de comunicação da pessoa surda, apesar de todos

os esforços dos pais para minimizarem estas limitações.

Com todas estas dúvidas e incertezas em relação ao futuro, as *expectativas* destes pais são *baixas*, e deste modo, não sonham com um curso superior ou mesmo com o 12.º ano para a criança. O facto de que, geralmente, as crianças surdas não frequentam o ano curricular correspondente à sua idade, apresentando dificuldades escolares, contribui para as baixas expectativas futuras destes pais e para um aumento da preocupação com o futuro.

Alguns pais demonstram uma certa *dificuldade em pensar no futuro* dos seus filhos surdos, refugiando-se na pouca idade da criança e afirmando que ainda há muito tempo para se pensar nisso. Toda esta preocupação com o futuro leva os pais a um comportamento de minimização da surdez, com o objectivo de diminuir as dificuldades de comunicação da criança e maximizar as suas potencialidades. 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.

Existe ainda outro aspecto, ao qual os pais atribuem grande importância pelo facto de os ajudar na tarefa de minimização da surdez e das dificuldades comunicativas da criança, que é o *apoio* que eles sentem por parte da *família* (parceiro, mãe). O apoio da família parece importante e trata-se de um apoio emocional, «toda a ajuda psicológica que a família dá é muito importante». Neste apoio familiar, o *apoio do parceiro(a)* é referido como um apoio mais passivo, menos presente, dado que um dos parceiros/pais assume um papel preponderante e mais dinâmico na minimização da surdez e das dificuldades de comunicação da criança. Assim, quanto maior é o investimento de um dos pais, menor é a percepção de apoio do companheiro. O *apoio da mãe* (avó materna) é sentido como um apoio mais instrumental, tomando conta da criança surda enquanto os pais vão trabalhar. O apoio da família vai permitir uma maior disponibilização parental para minimizarem a surdez da criança e as suas dificuldades de comunicação.

O *apoio de terceiros* (outros pais, outros surdos, técnicos) é também muito importante para estes pais e é mais um recurso que os ajuda na

minimização da surdez e das dificuldades de comunicação.

A *partilha de experiências com outros pais* de crianças surdas foi um grande apoio e ajuda tanto a nível da divulgação de melhores apoios e recursos para as crianças surdas como a nível emocional. Esta partilha é vista com muita satisfação tanto pelos pais que ajudam outros pais como pelos pais que recebem este apoio. Esta partilha de experiências com outros pais facilita a tarefa de minimização da surdez e das dificuldades de comunicação e contribui para uma maior aceitação da surdez tanto por quem ajuda como por quem é ajudado.

O conhecimento de surdos adultos é para estes pais muito importante. O conhecimento de outras pessoas surdas que já realizaram um determinado percurso de vida, adaptando-se ao mundo ouvinte, representam um modelo de referência para os pais, permitindo-lhes diminuir a sua preocupação com o futuro das suas crianças surdas, facilitando também a sua normalização.

Em relação ao *apoio dos técnicos*, existe diferentes *graus de satisfação*. É sentido por algumas mães, como uma fonte de grande apoio, que explicam como proceder e o que fazer, informando das possibilidades que existem para a criança surda. No entanto, não é sentido como satisfatório por alguns pais, que se queixam da *falta de informação* fornecida pelos técnicos, «nem sequer me informaram onde devia ir pôr as próteses!» ou da pouca qualidade dos técnicos que dão um apoio directo às crianças surdas. Uma das estratégias utilizadas por estes pais é a procura de outros técnicos percebidos como mais competentes. Assim, as *morosidades* na obtenção de consultas/próteses é um factor que interfere numa intervenção atempada, «o Bernardo esteve quatro anos à espera das próteses» e que aumenta o grau de insatisfação dos pais com os técnicos. Os *poucos recursos humanos e técnicos existentes nos meios rurais* onde alguns pais habitam (Açores e Alentejo) contribuem também para um maior grau de insatisfação com os técnicos (com a sua falta), obrigando os pais deslocarem-se a Lisboa. Assim, a intervenção necessária em determinada altura do desenvolvimento da criança, prolonga-se no tempo e torna-se em alguns casos tardia pelos obstáculos e dificuldades que interferem na intervenção dos pais. O custo elevado dos equipamentos técnicos que po-

dem estar associados ou não a dificuldades financeiras, é mais um aspecto a considerar, que pode adiar no tempo uma resposta adequada às necessidades da criança.

A insatisfação em relação ao apoio dos técnicos (médicos) na fase de diagnóstico é grande, por estes não acreditarem nas suspeitas dos pais, afirmando que a criança ouve e pela forma como falam com eles, gerando-se revolta contra o médico. Assim, as *dificuldades de diagnóstico* da surdez (que incluem a divergência entre pais e médicos e os erros de diagnóstico), aumentam o grau de insatisfação com os técnicos (médicos) e conduzem também à criação de falsas expectativas por parte de alguns pais, aumentando assim as esperanças dos mesmos. Desta forma, procuram outros médicos que confirmem as suas esperanças, atrasando assim, a intervenção precoce necessária à criança. A insatisfação em relação aos médicos e consequente revolta, aumenta quando os pais têm um *segundo filho surdo*, facto esse que leva a uma maior *procura da causa* da surdez pelos pais. A *descoberta da causa* num dos casos aumentou a revolta em relação ao médico, ou seja aumentou o grau de insatisfação com o médico, que poderia ter realizado os exames necessários aquando do primeiro filho e desta forma ter prevenido os pais relativamente à causa genética e as probabilidades de nascer uma segunda criança surda. Deste modo, quanto maior o número de obstáculos à intervenção, maior o grau de insatisfação com os técnicos, maior o tempo de espera que os pais enfrentam e, provavelmente, menos possibilidades de conseguirem uma maior minimização da surdez e das dificuldades comunicativas da criança. No entanto, o nascimento de um segundo filho surdo está associado a uma experiência anterior adquirida pelos pais que, se por um lado aumenta o grau de insatisfação com os médicos, por outro lado, permite aos pais minimizarem a surdez e as dificuldades comunicativas do segundo filho com maior facilidade, maior confiança e mais precocemente que o primeiro filho.

3. CONCLUSÃO

Existem vários estudos sobre surdez infantil mas verificou-se que as descrições sobre o impacto da surdez no comportamento parental são

escassas. Deste modo, este estudo torna-se pertinente pelo aumento do conhecimento sobre o impacto que a surdez infantil tem nos pais que experienciam esta situação, sobre o modo como se comportam e como se adaptam.

O modelo teórico construído baseia-se na análise de seis entrevistas que visam o estudo do comportamento parental em situação de risco, na população específica de pais de crianças surdas e tem como objectivo facultar uma visão mais aprofundada dos sentimentos experienciados pelos pais e dos seus comportamentos adaptativos face à situação da criança. Embora cada pai encare e vivencie a problemática do filho de forma distinta, existe no entanto uma série de sentimentos e comportamentos comuns.

A preocupação com a comunicação, como conseguir comunicar com os filhos, é central para estes pais. Face a esta preocupação, os pais agem no sentido de minimizarem a surdez e as dificuldades comunicativas da sua criança. Desta forma os pais recorrem a uma comunicação total, ou seja, utilizam todos os meios possíveis para comunicar com a criança e diminuir a sua surdez. Assim, colocam próteses auditivas na criança ou implante coclear com o objectivo de aumentar a audição da criança, aprendem uma linguagem alternativa para falar com a criança, a língua gestual, e as crianças vão aprender a falar com terapeutas da fala. Utilizam a sobrevalorização das capacidades comunicativas, sociais, visuais e cognitivas de forma a compensar as dificuldades das crianças em algumas destas áreas. Normalizam a criança, considerando-a normal em várias áreas do seu desenvolvimento. Recorrem a comparações com situações percebidas pelos pais como mais graves em termos de sofrimento tanto para as crianças como para eles, nomeadamente deficiências com maior grau de dependência, conseguindo desta forma minimizar a problemática da surdez.

Todos estes comportamentos de minimização da surdez e das dificuldades de comunicação com a criança, são realizados pelos pais com graus de investimento diferentes e variam em função de aspectos particulares. Assim, uma maior aceitação da surdez, juntamente com um elevado investimento/esforço dispendido parental e o apoio recebido da família e de terceiros (partilha de experiências com outros pais, conhecimento de surdos adultos e o apoio dos técnicos),

vai permitir uma maior disponibilização dos pais e um maior empenho na minimização da surdez e das dificuldades comunicativas da criança, e uma maior probabilidade de êxito nesta tarefa de minimização. Deste modo, a criança consegue ouvir mais do que ouvia, consegue comunicar com os pais em língua gestual, consegue falar, ser normal e a preocupação parental com a comunicação diminui. Embora esta preocupação possa diminuir, as dificuldades comunicativas da criança surda não são anuladas totalmente e, desta forma, surge uma preocupação com o futuro da criança surda numa sociedade maioritariamente ouvinte que vai levar os pais a um maior esforço na minimização da surdez e das dificuldades comunicativas da criança, de forma a maximizar as capacidades da criança.

Alguns destes aspectos encontrados no nosso estudo foram salientados por alguns autores. Contudo, surgiram neste estudo, outros aspectos que não foram encontrados na literatura apresentada. O apoio que estes pais recebem de pessoas surdas adultas, permite diminuir a sua preocupação com o futuro, duas categorias não referidas na literatura. Paralelamente surge também uma atitude de normalização por parte dos pais, dando ênfase às diversas actividades e capacidades funcionais dos seus filhos iguais às das outras crianças. A comparação com deficiências percebidas como mais graves relativamente ao grau de dependência dos pais e ao sofrimento causado aos pais e crianças é outra das estratégias utilizadas por alguns pais.

No entanto, alguns dos dados encontrados vão no sentido oposto ao referido pela literatura. Kirk e Gallagher (2000) descreveram como um dos indicadores de défice auditivo, a timidez e a introversão das crianças. Contudo, a maioria dos pais entrevistados, falam dos seus filhos como crianças muito comunicativas e muito sociáveis, podendo estas características serem também encontradas numa breve observação da criança durante a entrevista.

Seria importante aprofundar determinados aspectos em estudos futuros, nomeadamente a colocação de implante coclear. Os pais que optam por este recurso não serão os pais que têm maiores dificuldades em aceitar a surdez da criança e, deste modo, a normalização da criança torna-se uma prioridade na qual a aprendizagem da língua gestual é posta de parte? O nascimento de

um segundo filho surdo seria outro aspecto a investigar. Por exemplo, os dois pais que tiveram uma segunda criança surda divergem no que concerne a uma maior ou menor dificuldade de aceitação do segundo diagnóstico, categoria relevante na minimização da surdez e das dificuldades comunicativas. Seria também importante explorar se existe alguma relação entre um papel mais activo do pai e o nascimento de um segundo filho (surdo). Outro aspecto que não foi abordado, e que parece pertinente compreender, é como o progenitor que não tem o papel mais preponderante na minimização da surdez e das dificuldades de comunicação da criança, vivencia toda esta situação e o que o faz com que ele se abstenha de participar, de forma a se conseguir uma maior partilha entre o casal. Uma hipótese que se levanta mas que seria necessário explorar melhor, é que, quando é o pai que se responsabiliza mais pelos filhos, a razão apontada para que a mãe se abstenha de participar parece ser uma maior dificuldade de aceitação da surdez da criança, mas será que quando é a mãe que tem um papel mais activo, as razões para o pai estar mais ausente serão as mesmas? Outra questão que se nos levanta é a existência ou não de um sentimento de culpa por parte das mães associada a uma menor aceitação da surdez.

É necessário reflectir sobre futuras intervenções com crianças surdas e os seus pais. Assim seria importante um maior apoio aos pais e uma maior sensibilidade por parte dos médicos/técnicos durante e após o diagnóstico. Por outro lado, seria importante envolver mais o(a) companheiro(a), de forma a não sobrecarregar apenas um dos parceiros e, em última instância, para que a comunicação com a criança não se desse preferencialmente apenas com um dos pais devido à barreira comunicacional com o outro progenitor.

Esperamos com esta investigação contribuir para uma melhor compreensão das vivências pessoais destes pais, das dificuldades com que se confrontam diariamente e como lidam com elas, abrindo uma oportunidade para novos estudos neste campo, aprofundando as dúvidas suscitadas por esta investigação.

Por último, é necessário referir que este modelo teórico não pretende ser aplicável a todos os pais de crianças surdas, mas sim explicar como os pais participantes neste estudo vivenciaram a surdez do seu filho. Assim, este estudo deve ser

considerado apenas como um conhecimento adicional, sendo necessário uma melhor exploração dos dados para a sua aplicação correcta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Calderon, R., & Greenberg, M. (1997). The effectiveness of early intervention for deaf children and children with hearing loss. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 455-482). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Calderon, R., & Greenberg, M. (2000). Challenges to parents and professionals in promoting socioemotional development in deaf children. In P. E. Spencer, C. J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school* (pp. 167-185). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Costa, A. V. (2000). Atitudes dos pais de adolescentes surdos face à integração socio-afectiva dos seus filhos (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Kirk, S. A., & Gallagher, J. J. (2000). *Educação da criança excepcional*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lederberg, A. M., & Prezbindowski, A. K. (2000). Impact of child deafness on mother-toddler interaction: strengths and weaknesses. In P. E. Spencer, C. J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school* (pp. 73-92). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Lorent, M. C. (1996). Orientaciones sobre la sordera a los padres. *Fiapas*, 52, 39-53.
- Mertens, D. M., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (2000). Sensitivity in the family-professional relationship: parental experiences in families with young deaf and hard of hearing children. In P. E. Spencer, C. J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school* (pp. 133-150). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Pires, A. (2001). Introdução à Grounded Theory. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

RESUMO

O objectivo deste trabalho é o de construir uma teoria sobre o comportamento parental de pais de crianças surdas. Os participantes são quatro mães e dois pais de crianças surdas, com idades compreendidas entre os 2 e os 13 anos. Os dados foram recolhidos através de entrevista semi-estruturada e analisados pelo método da Grounded Theory. A maior preocupação destes pais é

como comunicar com a criança e como esta poderá comunicar com eles e com os outros. Assim, estes pais agem continuamente para resolver a sua preocupação principal e, desta forma, minimizar a surdez e as dificuldades comunicativas da criança torna-se central na vida destes pais. Para tal, sobrevalorizam as suas crianças surdas, normalizam-nas e optam por uma comunicação total que engloba técnicas de amplificação da pouca audição que a criança tem, aprendizagem da fala e aprendizagem da língua gestual pelos pais. Todos estes comportamentos de minimização são realizados pelos pais com graus de investimento diferentes e variam segundo vários factores, nomeadamente o grau de aceitação da surdez, a preocupação com o futuro, o apoio familiar e o apoio de terceiros.

Palavras-chave: Comportamento parental, criança surda, Grounded Theory.

ABSTRACT

The purpose of this paper is to develop a theory

about the parental behavior of parents of deaf children. The participants have been four mothers and two fathers of deaf children, aged two to thirteen years old. Data were collected by means of semi-structured interviews, and analyzed by the Grounded Theory method. Parents' main concern was how to communicate with the child and how this will be able to communicate with them and with others. These parents act continuously to solve its main concern and, in that way, to minimize the deafness and communicative difficulties of the child become central in their life. So, deaf children are over evaluated, parents normalize them and choose a total communication that includes techniques of amplification of the little hearing that the child has, learning to speak and parents gestual language learning. All of these behaviors of minimization are realized by the parents with different degrees of investment and oscillate according to some factors, like the deafness acceptance degree, the concern with the future, familiar support and third persons support.

Key words: Deaf child, parental behavior, Grounded Theory.