GRUPO DE MÃES DE CRIANÇAS DEFICIENTES
AUDITIVAS: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Elizabeth Crepaldi de Almeida
PROFESSORA DO CURSO DE FONOAUDIOLÓGIA DA PUC-CAMPINAS
MESTRE EM DISTÚRBIOS DA COMUNICAÇÃO

Resumo

O período do diagnóstico de deficiência auditiva mostrou-se rico em expressão de sentimento por parte do grupo de mães dos deficientes em relação aos momentos vividos nesta época. Percebemos em seus discursos que as mães eram as primeiras a notar a deficiência auditiva de seus filhos e a buscar outros recursos que confirmassem o seu diagnóstico. A maneira como o diagnóstico lhes era transmitido, deixavam-nas abaladas e acabavam por dificultar o processo de aceitação da deficiência auditiva dos filhos. De acordo com as exigências sociais vividas pela família, a aceitação da deficiência auditiva era constantemente reelaborada.

Abstract

The diagnosis period showed itself to be rich in sentimental expressions from the group related to the moments experienced in this period we perceived from their speeches that the mothers were the first ones to notice the hearing deficiency in their children and to turn to other sources that could confirm their diagnosis.
The way the diagnosis was transmitted to them left them upset and ended up making the process of their children more difficult.
The aecption of the hearing deficiency was constantly reevaluated acording to the social demands experienced by the family.

Introdução e Revisão da Literatura

Neste trabalho participaram 22 mães que estavam integradas num grupo de mães de crianças deficientes auditivas desde 1979, em uma instituição pública do Estado de São
Paulo. Neste grupo os conteúdos eram definidos pelos profissionais e as reuniões aconteciam quinzenalmente.

Em 1987, ano em que este trabalho foi realizado, houve uma mudança gradativa em nossa postura como profissional, de prover de informações para um elemento que aceitasse o momento da família, compartilhando com as mães suas dúvidas, sentimentos e emoções.

Assim, passamos a nos posicionar como mediadoras e orientadoras das discussões dos grupos de mães, e a ajuda efetiva vinha dos próprios participantes, que compartilhavam das mesmas experiências familiares (ter em casa uma criança deficiente auditiva), as mesmas dúvidas, angústias e necessidades.

Como as reuniões deveriam ser estruturadas pelas mães, estas começaram a se revelar. Livres para manifestar seus sentimentos, que não haviam sido expressos anteriormente, passaram a contar suas histórias em relação à deficiência auditiva, e muito do sentimento contido se referia ao período do diagnóstico.

Segundo Moses e Hecke-Wulatin (1985), o nascimento de uma criança portadora de alguma deficiência produz um impacto na família. No caso da deficiência auditiva, o processo de ligação afetiva entre pais e filho deficiente fica prejudicado, não apenas pela própria restrição da criança de perceber 'dicas' verbais para responder adequadamente e desenvolver novos comportamentos diante das exigências do seu meio, mas, principalmente, pela dificuldade dos pais em lidar com sua frustração e com seus sentimentos, tais como negação, culpa, raiva, depressão e ansiedade.

Phillips (1981) relata que, quando a perda auditiva não é esperada, os pais podem sofrer um choque violento quando são informados de que seus filhos não respondem normalmente a sons.

Em casos em que os pais estão preparados para a possibilidade de um filho com deficiência auditiva, o choque não se revela tão grande, apesar da dor e tristeza serem intensas.

O diagnóstico muito precoce, no entanto, cria problemas por gerar expectativas nos pais, num período em que seu envolvimento com a criança torna-se fundamental e muito pouco se pode fazer em termos de habilitação.

Para Schmaman e Straker (1980) a criança deficiente deveria ser reconhecida por ambos os pais, que precisam estar envolvidos num processo de aconselhamento.

A aceitação da deficiência auditiva não é um fenômeno estático, pois ocorrem flutuações a novos eventos. Deste modo, não parece real que exista um trabalho de aceitação completa pelos pais da criança deficiente auditiva.

Phillips e Tudor (1977) acharam importante relatar a postura do profissional em rela-
ção aos aspectos acima citados; onde este pode sentir-se mais à vontade com os aspectos técnicos e informais da habilitação, não assumindo suas inseguranças diante de pais abalados com a descoberta de terem um bebê deficiente auditivo.

**Comentários Sobre os Diálogos das Mães, Extraídos do Período do Diagnóstico**

Os comentários realizados foram exemplificados por alguns trechos de diálogos extraídos das reuniões de mães e que revelaram o período do diagnóstico da deficiência auditiva.

Estes diálogos foram transcritos por duas observadoras. Foram utilizadas siglas que definiam os profissionais e as mães: F. para fonoaudiologia; P1 para pedagogia. Para mães e filhos utilizou-se duas ou mais letras maiúsculas, p. ex., CM., CLE. etc.

As reações das mães em relação ao diagnóstico da perda auditiva pareceram variar quanto ao conhecimento de que seu filho pudesse nascer ou não com problema auditivo. A reação se minimizava quando se esperava encontrar uma criança deficiente.

O problema da reação dos pais também pareceu estar relacionado ao modo de encarar a vida; por exemplo, encontrou-se em relevância neste grupo o aspecto de apego a Deus, ou à 'obra divina'.

CM.: Eu não sei porque a MI, ela já me disse para ela usar o aparelho, ela perguntava porque todas as crianças estavam usando o aparelho e ela não. Ela queria usar, então não deu trabalho. Como a filha da minha irmã é surda já esperava acontecer alguma coisa assim.

F.: Quando a gente não espera de jeito nenhum ter filho deficiente auditivo, como é que é? A mãe da DA. esperava e ela disse coisas interessantes na sessão comigo.

AD.: Eu já sabia que a DA. ia ter problemas, eu trabalhava na casa de uma médica e ela falou que quem tem rubéola pode acontecer da criança não andar, babar e quando a DA. nasceu, esperava coisa pior; o choque não é tão grande.

P1.: E a SA.? Você já esperava?

SA.: Eu não esperava porque eu não sabia que tinha tido rubéola. Quando descobri, ela tinha um aninho.

F.: Como é que você se sente?

SA.: (Tenta falar duas ou três palavras ininteligíveis, começa a soluçar e caem lágrimas dos seus olhos.)

AJ.: Ele era muito quietinho, mas Deus quis assim. Eu não renego não. Eu acho que tudo está bem.
P1.: Nossa, o marido dela fala bastante em Deus, conhece bem a Bíblia.
JC.: No começo eu não conformava muito da CLE. ser surda. Quando nós percebemos ela tinha uns dois aninhos. Ele falava que ela não escutava e eu não acreditava. Aí, nós trouxemos no médico e eu fui chorando até Minas Gerais, olha que é longe. Aí, eu tive que acreditar, não é, não tinha mais nada para fazer, ela não ia sarar. CJ., por que você aceitou?
CJ.: Eu me agarrei a Deus.
Ficou demonstrado que geralmente a mãe da criança faz o diagnóstico precoce da deficiência auditiva.
CJ.: Desde os seis meses eu já percebia que ela tinha alguma coisa. Eu batia palma e ela nada.
A partir da confirmação de suas suspeitas sobre um provável diagnóstico de deficiência auditiva, as mães procuravam constatação do mesmo, por meio de um profissional habilitado, na maioria das vezes, o médico. Esse profissional e outros, muitas vezes, não sabem trabalhar com os pais neste período diagnóstico, não percebendo a fragilidade dos mesmos.
CJ.: Quando ela estava com um ano e quatro meses eu levei ela no médico, aí ele falou direto: “A menina não escuta mesmo”. Eu falei: “Não escuta seu nariz”. O outro médico falou: “A gente não sabe; mas parece que ela não escuta, mas o exame é muito caro, você pode pagar?”. Eu falei: “Não posso pagar nem a consulta quanto mais o exame”. Aí ele mandou eu vir aqui na Instituição; eu vim aqui, a assistente social falou que não tinha vaga. Quando me chamaram não pude vir, aí eu mesma fui atrás e arranjei um jeito de pagar o exame. Quando deu ‘é surda’, eu trouxe o papel na Instituição e logo fui chamada.
Dentro de um processo de habilitação, a mãe deveria participar dos programas realizados e das exigências do mesmo.
No programa de grupo de mães, a CJ. relatou que não se sentia bem, provavelmente devido à exigência do uso do Aparelho de Amplificação Sonora Individual pela Instituição.
As exigências da Instituição quanto à obrigatoriedade do uso do Aparelho de Amplificação Sonora Individual nas terapias com a criança, por parte dos vários profissionais, foram colocadas para as mães no período pós-diagnóstico.
Esta conduta pareceu não favorecer a compreensão das mães sobre a importância do uso do Aparelho de Amplificação Sonora Individual, e isto pode ser percebido nos relatos citados.
Como o Aparelho de Amplificação Sonora é a própria constatação da deficiência audi-
tiva, a adaptação do mesmo deve ser feita de maneira gradativa, levando os pais a participarem do processo de compra, seleção e adaptação dos mesmos.

P1.: E aí, como você se sentia na reunião de mães?

CJ.: Eu queria morrer, eu não aceitava a surdez dela, a Pl. com a antiga psicóloga no meu pé. Eu não queria que ela usasse aparelho, porque eu não queria ver ela de aparelho. Eu não colocava mesmo. A culpa era minha. Só colocava o aparelho quando via a Pl. Ela na frente e eu atrás com o aparelho. Um dia eu ajoelhei no chão e pedi a Deus: "Meu Deus do céu, se for para o bem dela, faça com que ela use este aparelho. Aí eu coloquei e já saí de casa, ela com o aparelho; e eu vim brincando com uma bola de meia para ver se ela se distraía, mas foi uns dois anos esta luta. Agora a gente nem lembra."

LM.: Eu também não aceitava o MA. ser surdo e nem com o aparelho, mas eu via a dificuldade da CJ. e achei melhor pôr.

Logo após o período diagnóstico, houve uma revolta muito grande, com tudo e com todos, nem Deus foi poupado.

Com o tempo, o apego a Deus e a comparação da deficiência do filho com outras deficiências, levou ao conformismo, sem questionamento e elaboração de seus sentimentos.

CJ.: Às vezes, quando acontece alguma coisa, como, por exemplo, agora na escola, que não quer de jeito nenhum fazer a lição, é duro.

MM.: CJ., você nunca pensou que se Deus deu uma criança assim para a gente, sei lá, é porque a gente ia saber cuidar, porque a gente tem condições de cuidar.

CJ.: Eu me irritava com tudo, até com Deus. O que que esse Deus quer fazer comigo me dando um filho surdo, assim desse jeito?

LM.: Outro dia, uma mulher me falou: "Olha se você tem esse filho é porque tem condições de criar". No início a gente sempre sofre e depois se conforma, eu acho.

MM.: Eles têm inteligência suficiente, estão aprendendo graças a Deus. Eu comparo com os que não andam, babam, são deficiências da cabeça e desse jeito são iguais a gente, e eu me conformo.

CJ.: Eu não me sinto bem. A gente fica meio magoada com a vida. Agora eu já me conformei bem mais. Eu tapava meu ouvido para ver como é que era, não dormia à noite.

F.: (Relata o caso de uma mãe que não faz parte da Instituição.): Ela não aceitava que dissessem que era só isso, só surdo e que não tinha outros problemas.

AD.: No meu caso, eu aceito que os outros falem, que é ainda bem que é só isso; eu acho assim, então eu estou errada?
FV.: Eu acho que se o FA. não andasse, ficasse só na cama, aí eu não aí aceitar, não é? O conformismo dos pais se desfaz a cada intervenção de pessoas extrafamiliares, mostrando-se mais 'vulneráveis' ao problema. Pareceu que a 'aceitação' se tornava mais ou menos efetiva de acordo com o que o ambiente social exigisse.
OE.: Os moleques comentam que ele é mudinho, que ele não sabe falar. Então me dá um nervoso, porque ele fala bastante coisa, mas eles vêem o aparelho e já falam que é mudinho.
ZA.: Uma menininha falou para a amiga que ela ia casar com o AL., e eu, de dentro do quintal, ouvi isto daí (das crianças): "Imagine casar com o AL., ele é surdo". Eu chorei muito, porque é muito difícil ver que as crianças já pensam assim. Fiquei no quarto e chorei, chorei...
Neste processo de aceitação da criança deficiente auditiva houve uma dificuldade de se entender que o mundo sonoro do deficiente era diferente e, portanto, não tinha valores iguais ao do ouvinte.
Abaixo, a transcrição de um trecho em que se busca responder à pergunta da mãe MM. sobre como será que a mãe deficiente auditiva do grupo se sente quando não tem o aparelho e não ouve bem.
MM.: Hoje eu fui lá e falei para a irmã da MO. bater bem devagar. Foi o RI. que ouviu e abriu a porta. O RI. estuda com a irmã.
MR.: Eu não ligo (abanando o ombro).
MM.: Se um vizinho te chamar você ouve?
MR.: Longe não, só de perto é que eu ouço, muito longe é difícil.
PL.: MR., você sabe por que é que todo mundo está perguntando isto para você?
MM.: A gente está perguntando para a gente ter uma base de como é que nossos filhos se sentem surdos. Não é que a gente está especulando a sua vida.
ND.: Você não sabe a reação do DA., dele ver os irmãos lendo, ouvindo ou falando...
LS.: Na verdade, eles não ouviam antes para saber como é, acho que o problema é mais nosso.
A problemática da aceitação da deficiência e a maneira de como as mães poderiam ajudar-se uma a outra neste processo ficaram evidentes nos diálogos seguintes.
MM.: Agora você aceita bem seu filho?
CJ.: Tem hora que a gente baqueia um pouco, mas vai levando.
MM.: Eu não sei, mas acho que no fundo se está revoltada. Não sei se vou ofender alguém, se sente com falta de apoio para aceitar a surdez do filho, não sei o que a gente poderia fazer, ou elaborar uma apostila, ou nós mesmos se ajudar, não sei como vou explicar.
Pl.: Entre vocês mesmas, não só dependendo da gente, mas partindo de vocês mesmas. Como você colocou agora. (Fala sobre uma forma de ajudar neste problema de aceitação do deficiente auditivo.)

F.: E vocês, como é que vocês acham que uma deve estar ajudando a outra?

CB.: Uma dando força para a outra...

Junto com o processo de aceitação, apareceu frequentemente a ambivalência de sentimentos, por parte das mães que, ao mesmo tempo, em que se encontravam bastante fragilizadas com o diagnóstico da deficiência e inconformados com o mesmo, sentiam uma necessidade de fazer o melhor que pudessem pelo filho. Isto pode aparecer a partir das mudanças ocorridas na dinâmica do grupo, pois as mães passaram a ter o espaço necessário para expressarem seus sentimentos e dificuldades em relação aos filhos.

Em seguida uma mãe relata o caso de sua vizinha que tem um filho com problemas.

ZA.: Ela não admite, mas ela também não procura. Que nem quando eu levei o AL. no otorrino, ele falou que não tinha jeito, que ele ia ouvir através de um aparelho. A gente não conhecia nada aqui na cidade, o único modo era procurar uma escola especializada. Logo em seguida a gente foi procurar uma escola especializada. Então foi isso que a gente fez...

As mães reconheceram que a aceitação da deficiência era difícil, mas esforçaram-se por superar o problema. Algumas aprenderam a conviver com ele, outras procuraram compensá-lo, supervalorizando o filho deficiente nas comparações com outras crianças. Outras mães diminuíram sua ansiedade à medida que o desenvolvimento da criança se deu satisfatoriamente, e outras ainda porque viram o desenvolvimento da fala de outros deficientes auditivos. E juntas, no grupo, tiveram a oportunidade de falar como se deu a aceitação do problema do filho e a partir disso como viram a deficiência do mesmo.

Parece que ao fazerem o que podiam para ajudar seus filhos, acabaram por procurar alternativas que contribuíram para um melhor desenvolvimento destes, assumindo assim a deficiência.

LS.: Eu pensei bastante e cheguei à conclusão que eu não aceito o problema do SA., eu estou aprendendo a conviver com isso.

LM.: Eu também não aceito.

RR.: É difícil mesmo.

LS.: Mas a gente faz o melhor que pode.

CE.: Que nem eu, eu também não aceitava que a EL. fosse surda, mas agora que ela está crescendo, eu aceito. Mas se fosse como antigamente eu não aceitava até hoje.

LS.: Até um ano e dois meses a gente não sabia que ele era surdo. A minha mãe percebeu
e falou: "Você não percebe, a irmã acorda com o choro dele e ele não acorda com o choro dela". Mas eu não fiquei muito chocada porque uma amiga me falou do AL, que vinha aqui na instituição e já estava falando. Aí nós levamos no médico e eu aceitei mesmo, porque eu vi as outras crianças falando. Eu via o RL falando e eu tinha a esperança dele ser igual o RL, mas sempre tem recaídas; por exemplo, agora eu acho que o SA não está indo tão bem.

MM.: Eu sou consciente que eu aceito, que eu não acho ruim que os outros falem... SNA...
(Fez diversas comparações entre a MO, e os irmãos.) É mais inteligente que a irmã que ouve e fala, em relação aos meus outros filhos ela dá de dez.
Quando o desenvolvimento da criança não era percebido claramente pela mãe, ocorria um aumento da ansiedade em função da insatisfação.
ZA.: Eles melhoram o que a F. e a PI. dão. Fica mais fácil porque a tia dá.
Já é sossegado.
Está passando o tempo.
MM.: Se ele trabalhasse com um método diferente, mas não o material...
ZA.: Já estou assistindo aula de segunda-feira com ela e com a F., então eu fico sabendo direitinho; então a PI. já falou isso para mim.

As mães comentaram que as recaídas dos pais estavam diretamente relacionadas a um problema que o filho apresentasse.

Foi levantado por uma das mães que se as crianças apresentavam dificuldades a serem vencidas por toda vida, isto era um processo da própria criança, e não causa inserida na patologia.
LS.: Estas caídas a gente tem geralmente quando surge algum problema. Por exemplo, este ano na escola ele está dando bastante problema de comportamento e está duro de lidar.
RT.: Isto é normal, acho que toda criança tem suas quedas mesmo.
No segundo semestre de 1987, os discursos das mães continuaram revelando aspectos relativos à aceitação da deficiência do filho. A lentidão do processo de aprendizagem e a necessidade de ajuda constante e sistematizada ao filho deficiente, por vezes, desanimavam os pais.
LS.: Eu pego todo dia... O meu marido também... Mas leva tempo para eles aprenderem.
A gente queria tanto que eles aprendessem logo, mas não é, leva tempo.
PI.: Precisa ter muita paciência. Diz também que é preciso desenvolver o hábito de trabalhar com a criança.
Dentro da escola, o deficiente enfrentava a discriminação. As mães procuravam lidar
com a discrepância da deficiência comparando o desempenho do filho deficiente com o das crianças normais.

ZA.: A professora falou para mim que vocês foram lá.

F.: Então vamos ver o que ela falou.

ZA.: Ela não falou nada. Vai ver ela não gosta de falar. Se alguma pessoa depender do ânimo dela, você fica totalmente desanimado.

F.: Mas ela fala pra caramba com a gente.

ZA.: Mas vai ver ela não gosta de falar para mim do AL.

F.: Ela falou super bem, que o AL. está ouvindo tudo o que ela fala. (Continua falando do retorno da professora.)

ZA.: Então eu vi a provinha dele. Está 'C' e 'D', todas as outras crianças tiveram 'C' e 'D'. Está bom demais. Eu achei super bom, pelo problema de audição dele, está ótimo... SNA... Eu perguntei para ela se ele fazia sozinho, porque se ele faz sozinho está ótimo, maravilhoso. Se ele não cola, tal. Ela falou que em dia de prova a gente tem que ter quatro olhos. Mas ela falou que ele faz sozinho. Desde o início eu achei muito bom ela não usar gesto com ele.

O estigma social do deficiente auditivo apareceu nas duas situações seguintes. Num primeiro momento, a mãe enfrentou uma antecipação das exigências da sociedade em relação ao adulto e, num segundo momento, outra mãe constatou o isolamento da filha deficiente auditiva dentro da escola.

ZA.: Uma menininha falou para a amiga que ela ia casar com o AL., e eu, de dentro do quintal, ouvi isto daí (das crianças): "Imagine casar com o AL., ele é surdo". Eu chorei muito, porque é muito difícil ver que as crianças já pensam assim. Fiquei no quarto e chorei, chorei...

FT.: Muitas vezes eu cheguei na escola e vi a TE. nos corredores. A professora deixa ela fazer tudo o que quer. No dia da prova a TE. não fez nada... SNA... Eu sei como é que ela está.

F.: Nós pedimos para pôr perto de novo.

FT.: Ela está bem abandonada do resto da turma. Porque tem a vizinha que vai na mesma classe e conta tudo o que acontece. Então ela percebe quando a professora deu uma coisa para as outras crianças e não deu para ela.

PI.: (Acha que há falta de estimulação na vida diária e que isso a prejudica na escola.)

Ed. Física 1.: A senhora conversa com ela, explica bastante?

FT.: Em casa a gente conversa, explica bastante.
O deficiente auditivo enfrenta dificuldades em seu meio, nas relações com os colegas dentro e fora da escola, o que acaba constituindo um obstáculo a mais no processo de aceitação da deficiência auditiva por parte das mães. Isto demonstra que o modo de encarar a deficiência auditiva é reelaborado constantemente de acordo com as experiências vividas pelos pais.

**Discussão a Respeito do Diagnóstico**

Como foi dito no início deste trabalho, quando as mães passaram a estruturar as reuniões, estas começaram a revelar-se, mostrando-se livres para manifestar sentimentos não expressos anteriormente, para contar suas experiências pessoais em relação à deficiência auditiva. Este fato ajudou a perceber que muito do sentimento contido se referia ao diagnóstico, daí o alto índice de discussão deste assunto durante as últimas reuniões do primeiro semestre, período em que a postura não diretiva dos profissionais se ’consolidou’, ao mesmo tempo em que confiança se desenvolvia.

Durante o período do diagnóstico, as mães revelaram-se chocadas, frustradas, revoltadas e inconformadas com a constatação da deficiência auditiva dos filhos. Observou-se que eram elas as primeiras a suspeitarem da deficiência.

Mobilizaram-se em busca de recursos para habilitação e confrontaram-se com o choque de suas expectativas e a necessidade do uso do Aparelho de Amplificação Sonora Individual, que tornava ainda mais evidente a deficiência. O modo inadequado como o diagnóstico foi transmitido aos pais pelos profissionais especializados acabou favorecendo este conflito. Estes fatos também foram encontrados por Novaes (1986) em seus estudos. Daí a necessidade de se realizar gradativamente a adaptação do Aparelho de Amplificação Sonora Individual, acompanhando o próprio processo de aceitação da deficiência.

A aceitação da deficiência se caracterizou como um processo contínuo, que precisava ser constantemente reelaborado à medida que surgiam novos obstáculos a serem superados. Tais obstáculos estavam relacionados à vida pessoal de cada um.

No grupo estudado, as mães procuraram lidar com o processo de aceitação da deficiência auditiva comparando-a com outras deficiências, tendo em vista crianças normais, reagindo às manifestações sociais, tentando entender o mundo sonoro do surdo, apegando-se a Deus, conformando-se, supervalorizando o filho deficiente e observando o desenvolvimento de outros deficientes auditivos. A aceitação também pareceu estar, neste grupo, relacionada ao sucesso da habilitação em termos de desenvolvimento de fala e linguagem.
Segundo Bevilacqua (1985) as mães tendem a apresentar uma “esperança de cura milagrosa” mesmo quando sabem da irreversibilidade da deficiência auditiva.

Moses e Hecke-Wulatin (1981) afirmam que o impacto da deficiência auditiva não é um acontecimento que envolve apenas o período diagnóstico e que o processo de frustração reaparece em determinadas fases da vida do deficiente.

Neste grupo de mães observou-se que a aceitação é um processo contínuo enfrentado pela família à medida que as dificuldades vão surgindo. Dificuldades associadas à relação social do deficiente auditivo e à expectativa em relação ao desenvolvimento da criança.

Verificou-se que o impacto do diagnóstico ocorreu apenas na constatação diagnóstica e o processo de aceitação dos pais estava muito mais relacionado às manifestações da sociedade em relação ao deficiente auditivo do que às dificuldades pessoais da elaboração do conflito.

Ao discutir sobre o período do diagnóstico da deficiência auditiva dos filhos, as mães puderam expressar seus sentimentos, passados e atuais, e trocar experiências e pontos de vista sobre o assunto.

Hostler (1986) sugere que a deficiência auditiva constitui uma deficiência que produz efeitos na qualidade da interação mãe-criança muito diferentes daqueles enfrentados pelas crianças ouvintes.

Referências Bibliográfica


Agradeço a Juliana Gabbai e Renata M. Bellodi pela colaboração na organização dos registros dos diálogos apresentados.