

**CURSO POR CORRESPONDÊNCIA PARA PAIS DE CRIANÇAS
DEFICIENTES AUDITIVAS DA CLÍNICA JOHN TRACY:
UMA EXPERIÊNCIA BRASILEIRA**

Maria Cecília M.P. Lima

Regina M. de Souza

CENTRO DE REABILITAÇÃO "PROF. DR. GABRIEL PORTO",
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS, UNICAMP

Resumo

Este artigo tem como objetivo apresentar, discutir e analisar resultados parciais do Curso por Correspondência para Familiares de Surdos. Algumas de suas conclusões são: 1) o Curso é uma iniciativa oportuna, considerando nossa realidade sócio-econômica-educacional; 2) 24 a 35% dos casos de surdez poderiam ser evitados por campanha de vacinação contra rubéola e meningite; 3) o índice de permanência de crianças em escolas regulares é ainda pequeno.

Abstract

This article intends to describe, discuss and analyse partial results of the Correspondence Course for Parents of Deaf Children. Some of the conclusions are: 1) The Course is a convenient initiative considering our social, economical and educational reality; 2) The range from 24 up to 35% of deafness causes should be avoided through a vaccine campaign against rubella and meningitis; 3) The participation of deaf children in regular schools is not very significant.

A Clínica John Tracy foi fundada em 1942, em Los Angeles, Califórnia, pela Sra. Louise Tracy, esposa de um conhecido artista de cinema: Spencer Tracy. O nome John Tracy foi dado em homenagem ao filho de Louise, John, que era portador de surdez neurossensorial bilateral profunda.

A Clínica John Tracy iniciou seus serviços com uma classe de pré-escola. Em 1943, foi implantado o Curso por Correspondência para Pais de Crianças Deficientes Auditivas que, durante todos esses anos, atendeu cerca de 60.000 famílias por todo o mundo.

Louise Tracy foi uma pioneira no estabelecimento de programas centrados nas famílias de crianças deficientes auditivas. Para ela, o Curso por Correspondência implica em um trabalho de informação e reflexão por parte dos pais, pois eles precisam acreditar e buscar dentro de si mesmos as habilidades necessárias para estabelecerem uma comunicação com a criança (Tracy, 1943).

A primeira publicação sobre o Curso por Correspondência foi realizada por Harriet Montagne, em 1956, e teve como objetivo apresentar a utilização de um novo tipo de programa destinado à família da criança deficiente auditiva e também apontar fatos observados decorrentes de sua vivência prática no contato com as famílias matriculadas no Curso. Segundo Montagne, o adulto que tinha maior contato com a criança surda, em geral a mãe, após um tempo de aplicação do Curso, começava a perceber progressos na comunicação com seu filho e isso lhe dava mais segurança para continuar o trabalho. Além disso, a criança, percebendo uma maior segurança por parte da mãe, diminuía certos comportamentos inadequados tais como chupar o dedo, fazer birras etc. Montagne acreditava que este Curso poderia também desencadear nos pais uma tomada de atitude frente à luta pelos direitos de seu filho, principalmente no que se refere à criação de programas educacionais específicos ao problema da criança. De fato, nesta publicação, a autora relatou que muitos pais, após a leitura das lições, se motivaram a criar associações com o objetivo de propiciar um melhor futuro educacional para seus filhos.

O Curso por Correspondência encontra-se em sua terceira edição, tendo como referencial teórico o modelo Oralista de ensino ao Deficiente Auditivo. A ênfase maior é dada, então, na estimulação e na exposição da criança aos padrões de fala de sua comunidade lingüística. Entretanto, as edições do Curso vêm acompanhando trabalhos teóricos na área do desenvolvimento da linguagem e adaptações já foram feitas, no que diz respeito, principalmente, à discussão sobre a utilização de gestos naturais e da importância do contato da criança deficiente auditiva com outras crianças que possuem a mesma deficiência. A última edição, datada de 1983, pretende trabalhar mais com os sentimentos dos pais perante a deficiência e com a valorização da interação destes com a criança (independentemente do canal de estimulação usado).

Aqui no Brasil, na década de 60, houve uma tentativa de se utilizar o Curso por Correspondência com famílias de crianças deficientes auditivas, iniciativa que partiu da sra. Érica Maestri, mãe de uma criança surda. Por motivos os mais diversos, não foi possível a continuação deste trabalho, embora tenha tido um papel fundamental na criação das Associações de Pais e Amigos dos Surdos (APAS), existentes em muitas cidades brasileiras. Não contamos com nenhuma publicação sobre os dados obtidos deste trabalho.

Em 1986, o Centro de Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP iniciou a tradução da última versão do Curso por Correspondência (1983). Em 1988, começou a ser divulgado e distribuído às famílias interessadas.

A implantação deste Curso aqui no Brasil é uma tentativa de instrumentalizar pais e agentes comunitários para que possam participar mais efetivamente do processo de educação da criança surda, amenizando assim o problema existente de falta de profissionais especializados na área.

O Curso por Correspondência: uma Revisão da Literatura

De modo geral, é relativamente escassa a divulgação de resultados de pesquisa sobre a utilização do Curso por Correspondência.

A primeira pesquisa de que temos notícia foi realizada pela própria Clínica John Tracy (Lowell, 1957) e abrangeu 5.004 famílias de várias partes do mundo. Constituiu-se como um estudo normativo da população inscrita no programa por correspondência nos seus primeiros 13 anos de aplicação. Dos dados analisados, destacamos que as famílias se inscreviam no Curso quando a criança tinha em média 3 anos e 3 meses (90% das crianças estavam entre 1 e 5 anos de idade), que era filha única ou que pertencia a uma família com 2 filhos somente, que a grande maioria era classe média (82%) e que mais da metade das crianças eram portadoras de surdez neurossensorial severa ou profunda (53%). Quanto à época de aparecimento da surdez, 34% das crianças eram surdas congênitas e as restantes eram portadoras de surdez adquirida. Quanto à etiologia da surdez, 45% não tinham um diagnóstico definido, 20% dos casos ocorreram devido a meningite, escarlatina e encefalites. Das crianças inscritas, 55% eram do sexo masculino e 45% eram do sexo feminino. Os pais em geral (92% dos casos) não tinham nenhum conhecimento prévio sobre a problemática da surdez. A grande maioria deles (53%) completou as 12 lições, alguns interromperam o Curso após enviarem o relatório da primeira lição (29%). Foi observado também que, quanto mais nova era a criança, maior a probabilidade de os pais terminarem as lições. Uma porcentagem maior de famílias estrangeiras completaram as 12 lições (64%) se comparadas com o total da amostra (53%). De acordo com as respostas recebidas destas famílias, 72% das crianças deficientes auditivas iniciaram o uso do AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual) na faixa etária de zero a 2 anos, 20% entre 2 anos e meio e 3 anos e 8% das crianças tinham mais de 3 anos e meio. Destas crianças 53% faziam uso do AASI do tipo retroauricular e 31% do tipo convencional. Entre julho de 1976 e fevereiro de 1977, foi realizada uma nova pesquisa cujos dados, apresentados a seguir, foram obtidos quando uma das autoras deste estudo (MCMPL) visitou a Clínica John Tracy em 1984. Constatou-se, naquele estudo, que, das 200 famílias atendidas pelo Curso, 43,5% completaram as 6 primeiras lições e 26% completaram as 12 lições.

A atual diretora do Curso por Correspondência, Sandra Meyer, realizou uma pesquisa (Meyer, 1987) entre 1970 a 1980 com o objetivo de verificar se haviam ocorrido mudanças de atitudes das 300 famílias que haviam terminado ou não o Curso por Correspondência (edição de 1968), em relação a determinadas variáveis previamente selecionadas e que, segundo ela, poderiam interferir no desenvolvimento da linguagem e na aquisição educacional do deficiente auditivo. As variáveis escolhidas por Meyer foram: aspiração dos pais quanto ao futuro do filho, adaptação à surdez, conhecimento pelos pais do progresso educacional da criança, envolvimento da família nas atividades educacionais, preocupação no uso da linguagem oral e permissão para a independência da criança. Foi constatado que os pais que completaram o Curso, quando comparados com aqueles que não o terminaram, não apresentavam diferenças significativas ($\alpha = 0.05$) em relação às quatro primeiras variáveis, mas diferiram significativamente entre si no que se refere à permissão para a independência da criança e no maior uso da linguagem oral.

No entanto, o grupo de pais que terminou o Curso expressou uma maior preocupação no uso do AASI pela criança, um maior envolvimento na escola, um maior suporte à integração desta na escola regular e no uso da linguagem oral.

Em 1989, Meyer escolheu ao acaso 300 famílias que estavam se correspondendo com a Clínica John Tracy, para a coleta de novos dados, constatando que, das crianças inscritas no Curso, 32% estavam na faixa de zero a 2 anos, 62% encontravam-se na faixa de 2 anos e um mês a 6 anos e 4% possuíam mais de 6 anos e um mês. Dentre estas crianças, 56% eram do sexo masculino e 44% eram do sexo feminino. Outro dado coletado diz respeito ao grau de perda auditiva destas crianças, sendo que 23% eram portadoras de surdez neurosensorial severa ou profunda. Em 4% dos casos, a família não especificou o grau de perda da criança.

Ainda nesta pesquisa, os pais declararam que as crianças iniciaram o uso do AASI na faixa de idade entre zero e 2 anos (72%), entre 2 anos e meio e 3 anos (20%) e com mais de 3 anos e meio (8%).

Destas crianças, 53% faziam uso do AASI do tipo retroauricular e 31% faziam uso do AASI do tipo convencional.

Luterman, em 1979, cita o Curso por Correspondência como sendo um programa válido, a ser utilizado em regiões carentes de trabalhos de reabilitação ou ainda como complemento a um programa, cujo objetivo seria oferecer maiores informações a respeito da problemática da deficiência auditiva. Acreditamos que no Brasil este Curso preenche tanto a lacuna criada pela falta generalizada de profissionais nesta área como aquela gerada pela falta de fontes de informação relativas à deficiência auditiva em particular.

Objetivo

O objetivo deste trabalho é o de apresentar resultados parciais da aplicação do Curso por Correspondência no Centro de Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto, UNICAMP, no período de janeiro de 1988 a dezembro de 1989.

Metodologia

Conteúdo

De uma forma geral, o material contido em cada lição discute, principalmente, formas de aproveitamento do cotidiano para o desenvolvimento e estimulação da linguagem oral. Dito de outra forma, procura-se mostrar ao pais que um melhor desenvolvimento da linguagem ocorre em situações naturais e sempre de modo contextualizado. Além disso, acompanha cada lição uma carta do educador, na qual são respondidas as dúvidas ou as expectativas colocadas pelos pais nos seus relatórios. Neste sentido, apesar do Curso ser do tipo "por correspondência", ele ocorre de forma individualizada. O educador, conhecendo as dificuldades de cada família, pode intervir buscando suas superações. Por exemplo, ocorre às vezes que uma mãe tem expectativas

irreais em relação às motivações e possibilidades típicas da faixa etária em que se encontra seu filho. Quando isso ocorre, o educador procura orientá-los, oferecendo informações sobre os prováveis interesses e possibilidades de sua criança, enfatizando que as crianças são diferentes entre si e que, portanto, os pais devem tentar descobrir as transformações e mudanças que vão ocorrendo em seu filho.

Com base no material original em inglês, foram feitas algumas modificações que pouco alteram o conteúdo teórico do mesmo. De acordo com dados obtidos da nossa própria experiência e de relatos feitos por outros profissionais, observamos que as famílias ficavam muito presas às brincadeiras sugeridas, principalmente no que se refere ao uso dos materiais e ao modo de executá-las, dando a elas um teor de "receita". Por acreditamos que as famílias, em especial as mães, possuem condições de desenvolver atividades com seus filhos, suprimimos das lições as fórmulas de "como" e "com o que" executá-las mas mantivemos as idéias das situações que poderiam ser criadas.

Além disso, por partimos do pressuposto de que a leitura é um hábito pouco comum entre nossa população, procuramos diminuir os textos, recortando as idéias centrais e suprimindo detalhes.

Não nos foi possível manter as ilustrações contidas em cada lição, devido a problemas técnicos, embora saibamos que as mesmas possuem um grande valor pedagógico. Também não pudemos manter a separação das partes de cada lição por cores, como é proposto no modelo original. Feitas estas considerações faremos, a seguir, uma rápida descrição da estrutura de cada lição. O Curso por Correspondência é composto de 12 lições (tradução do termo original "lesson"), sendo que cada uma contém cerca de 15 páginas e é subdividida em partes comuns a todas elas. Os temas abordados em cada parte serão expostos abaixo.

O primeiro tópico de cada lição chama-se "Comunicação". Neste item, procuramos não somente definir termos técnicos que os pais comumente ouvem (comunicação, linguagem verbal, linguagem não-verbal, percepção auditiva, leitura oro-facial...) como também oferecer informações da importância de se trabalhar habilidades auditivas, de

fala e linguagem e no reconhecimento, por parte dos pais, das tentativas de comunicação da criança, incluindo o uso de expressões faciais, gestos e tom de voz. Encorajamos sempre o uso do AASI e damos informações dos cuidados especiais que se deve ter com ele.

O segundo tópico aborda o assunto "Você e seu Filho" e tem como tema as reações e sentimentos dos pais perante a surdez. O objetivo é dar a eles uma "injeção" de ânimo e de coragem perante um problema tão difícil. É colocada a importância de se ver a criança como membro da família, onde cada um é valorizado: os próprios pais, os irmãos, as irmãs. Enfatizamos também que os avós, os parentes, e os amigos podem ser uma fonte muito grande de suporte e de apoio a eles, pais. Procuramos mostrar-lhes que a criança surda, como qualquer criança, é um ser social que precisa de amor e ajuda para construir formas diversas de condutas, possuindo opiniões e sentimentos próprios.

O terceiro item, "Atividades Diárias", apresenta idéias para que as atividades da vida diária possam ser aproveitadas pelos pais a fim de que possam expor a criança a um vocabulário ainda desconhecido por ela. Também, essa exploração do cotidiano vai auxiliar a criança a se situar no seu ambiente, a conhecer os lugares que sua família frequenta e as pessoas neles envolvidas.

São dadas idéias de como os membros da família podem criar histórias a partir da própria experiência que vivem com a criança ou utilizando personagens fictícios (em que poderão explorar diálogos com fantoches, animais ou pessoas em miniatura). São dados modelos para a criação de um calendário a fim de que a criança se oriente quanto às atividades já realizadas ou que ainda virão.

Quanto ao último item, "Relatório dos Pais", procuramos abrir um espaço para que estes possam colocar suas dúvidas, suas dificuldades e até mesmo suas aspirações. Questionamos sobre o desenvolvimento da criança e a aceitação, por parte dela, das atividades propostas nas lições.

As lições são escritas em uma linguagem acessível e arranjadas de tal forma que, quando a família recebe a primeira lição em casa e

devolve o relatório preenchido, a próxima lição já deverá estar pronta para ser enviada pelo correio.

Sujeitos

O Curso por Correspondência é destinado a pais e familiares de qualquer classe sócio-econômica-cultural que possuam um filho ou parente portador de deficiência auditiva severa, profunda ou total, isto é, aquele indivíduo que possui resíduos auditivos insuficientes para uma aquisição espontânea da linguagem oral e que necessita do uso do AASI e de um trabalho especializado para que possa desenvolver a comunicação oral e habilidades auditivas.

De acordo com o modelo utilizado pela Clínica John Tracy, este Curso seria destinado a crianças entre zero e seis anos de idade. No nosso programa brasileiro, este critério não foi seguido, isto é, assumimos a conduta de responder a todas as cartas e de enviarmos o material do curso a quem tivesse interesse em obtê-lo. Desta forma, aceitamos a inclusão de crianças mais velhas, de adolescentes e adultos e também efetivamos a correspondência com profissionais e estudantes de diferentes áreas.

Descrição do Processo de Atendimento

Assim que a equipe recebe uma carta dos pais pedindo informações sobre o Curso por Correspondência, lhes é enviado um folheto explicativo e também um impresso de solicitação de matrícula, caso se interessem em realizar o Curso. Ao retornar o pedido de matrícula preenchido, é aberta uma ficha para a criança e esta recebe um número. A primeira lição é prontamente enviada, juntamente com uma carta explicativa sobre o procedimento a ser estabelecido a partir dessa lição. A família deverá ler a lição e retornar o relatório desta preenchido (parte 4 de cada lição).

A partir do momento que o educador recebe esse relatório, uma carta individualizada é escrita, em resposta às dúvidas e sugestões dadas pelos pais. Segue então esta carta com a segunda lição. Esse processo se repete para as lições restantes.

Em geral, pedimos aos pais que não ultrapassem o prazo de um mês para que leiam e respondam às lições. Quando não recebemos respostas deles em um período de 3 meses, enviamos uma carta-lembrete, para que não esqueçam de entrar em contato com a equipe do programa. Esse mesmo processo ocorre com os profissionais, pois queremos receber deles sugestões sobre uma possível implementação do Curso e também esclarecer possíveis dúvidas que venham a aparecer. A única diferença em relação ao procedimento adotado com os pais é que não lhes é solicitado o preenchimento dos relatórios de cada lição.

Resultados e Discussão

Tivemos, durante o período de janeiro de 1988 a dezembro de 1989, 625 famílias que procuraram o Curso por Correspondência, provenientes de encaminhamentos feitos por profissionais da área (Fonoaudiólogos, Pedagogos e Psicólogos) ou pelos meios de comunicação (tv, rádio etc.). Deste número, 90 desistiram do Curso por variadas razões, justificando-as em suas cartas.

O motivo mais freqüente de desistência refere-se ao fato de os pais considerarem o Curso inapropriado para a idade da criança (crianças com mais de 10 anos). De fato, o conteúdo das lições considera a faixa etária de zero a 6 anos de idade. Para os pais que possuem filhos mais velhos, as lições devem ser adaptadas, por eles próprios, à fase de desenvolvimento da criança. Para isso, é necessário que apresentem uma certa disponibilidade, criatividade, empenho e compreensão dos fenômenos psico-bio-sociológicos da puberdade e adolescência, a fim de que possam adequar as atividades sugeridas nas lições às solicitações e atitudes apresentadas por seus filhos. Isso em

geral não ocorre e os pais acabam desistindo do Curso. Estes resultados vêm ao encontro de constatações realizadas por Lowell (1957). Este autor verificou que, quanto mais nova é a criança, maior a chance de os pais completarem as 12 lições do Curso.

Além deste provável motivo, mais relacionado à idade da criança surda, existem outros mais gerais relacionados diretamente aos pais. Verificamos, por exemplo, que alguns pais pararam sua correspondência conosco devido à ocorrência de distúrbios na estruturação e dinâmica familiar. Neste sentido, as causas mais frequentes são a morte e a doença grave em um dos cônjuges ou óbito de uma pessoa importante, do ponto de vista afetivo, para a família. Os pais nos escrevem, então, que não estão em condições emocionais de se dedicarem à leitura dos textos e aplicação das atividades propostas.

Finalmente, o grau de perda auditiva é um outro motivo frequente nos casos de desistência, pois os pais de crianças com perda moderada acreditam que as lições são impróprias para eles. Deve-se a isso o fato de o Curso colocar muita ênfase na utilização da pista visual no estabelecimento da comunicação com a criança (leitura oro-facial). Por outro lado, estes pais estão ansiosos por receberem orientações mais específicas de como explorar o resíduo auditivo da criança associado ao uso do AASI. Em relação a isso devemos explicitar que, quando orientamos os pais a chamarem a atenção da criança para sons ambientais, sempre enfatizamos a eles a importância de isto ocorrer de uma forma contextualizada, isto é, relacionada com a própria rotina da criança e não de uma forma aleatória, técnica, desvinculada de suas experiências. Aspectos relacionados com a qualidade de fala e com a pista auditiva são obviamente valorizados. Portanto, apesar da fundamentação oralista subjacente ao Curso, a importância é dada na estimulação da fala no interjogo comunicativo, sem incentivar ou "treinar" especificamente as produções fonológicas da criança.

Lowell (1957) encontrou causas de desistência diferentes dessas que acabamos de expor. Na época em que realizou seu estudo, as duas principais causas foram: em primeiro lugar, o ingresso da criança em uma escola residencial (procedimento comum na década de 1950)

e, em segundo, o nascimento de um outra criança na família. Além deste estudo, não temos notícias de outros que poderiam ser discutidos aqui.

Além dos casos de desistência, há de se considerar os 255 casos em que nem sequer foram efetivadas as matrículas. Os prováveis motivos que levantamos em busca de uma explicação para este fato são os seguintes:

1. Como o Curso requer uma certa habilidade de leitura e escrita, aqueles pais que não o dominam podem se prejudicar como "deficitários" e portanto incapazes de seguir as orientações. Observamos que muitos pais que se correspondem conosco costumemente pedem "desculpas" por não terem compreendido uma questão, por terem dificuldades em se expressar pela escrita ou pela qualidade de suas grafias.
2. É sabido que o choque do diagnóstico, muitas vezes, perdura por muitos anos e isso está relacionado com o fato de os pais não conseguirem solucionar, no nível afetivo, os traumas e conflitos de terem um filho surdo (Vernon, 1979 e Souza, 1986). Um dos "sintomas" desta não-elaboração é a busca dos pais por "curas mágicas" ou "dicas certeiras". Pois bem, quando recebem informações sobre o Curso e percebem que não receberão respostas "mágicas" ou a tão esperada "cura" os pais podem se desmotivar e se desinteressar por completo. Como se sabe, em muitos casos, pelas próprias dificuldades de "aceitação" da surdez, os pais preferem delegar as atribuições de "estimulador" de linguagem em sua criança a profissionais especializados, que possam assumir o papel deles. Então, quando são informados de que a presença deles no processo é crucial, podem esbarrar em suas próprias dificuldades emocionais e acabam por desistir de iniciar o Curso.
3. Julgamos que as próprias condições sócio-econômicas das famílias de nossa amostra (em geral pertencentes à classe sócio-econômica baixa) fazem com que muitas vezes o fator sobrevivência esteja acima das necessidades de educação da criança surda. Neste sentido, podem ter expectativas de receberem soluções para seus

problemas de vida e acabam desistindo ao receberem informações sobre os objetivos do Curso.

Somam-se a estas possibilidades as justificativas das 90 famílias mencionadas anteriormente.

Portanto, das 625 famílias que procuraram o Curso, 370 ainda continuam conosco (59%). De uma forma geral, o Curso por Correspondência está vindo ao encontro das necessidades dos pais. Das famílias inscritas, 64% classificam o Curso como "muito bom", "excelente" ou "maravilhoso", relatando que o texto é de fácil leitura e compreensão, que lhes oferece explicações, que lhes auxilia a trabalhar suas próprias atitudes frente ao problema da surdez, ajudando-os na comunicação com a criança. Além disso, colocam que suas esperanças e ânimo são renovados.

Cerca de 16% consideram o Curso "interessante" e "bom" e acreditam que os ajuda na comunicação com a criança e lhes esclarece muitas dúvidas. Outras famílias (10%) relataram que passaram a se sentir mais otimistas e que adquiriram maiores esperanças quanto ao desenvolvimento de seus filhos. Algumas delas (4%) também mencionaram que se sentem mais tranquilas por saberem que existem profissionais disponíveis com os quais podem discutir dúvidas, dificuldades ou trocar idéias. Cerca de 3% dos pais dizem já ter realizado as atividades sugeridas no Curso quando seus filhos eram menores e que este lhes deu certeza de estarem no caminho certo. Aproximadamente 2% dos pais acharam que ainda não tinham condições de avaliar o Curso pois ainda o estavam iniciando.

Cerca de 1% ou julgam o Curso difícil e requisitam sugestões mais dirigidas ou colocam que as orientações dadas são pertinentes a famílias com crianças com perdas profundas e, portanto, não diretamente relacionadas a seu caso específico.

Observamos que, apesar de o Curso ser destinado a pais de crianças de zero a 6 anos de idade (42% das famílias inscritas), um grande número de crianças possui mais de 6 anos de idade (58%). Esse dado difere muito da Clínica John Tracy, que tinha 90% das crianças com idade de 1 a 5 anos (em 1957) e 94% entre zero e 6 anos (em

1989). Isso nos faz pensar em algumas explicações possíveis para estas diferenças. Uma das explicações para este fato é que, em nosso meio, o diagnóstico é tardio, como demonstrou uma pesquisa realizada pelo Instituto Penido Burnier (Silva, 1990). Neste estudo foi constatado que entre 1980 e 1984 a faixa de idade média de diagnóstico estava entre 4 a 5 anos e entre 1984 e 1989 estava entre 2 e 3 anos. Situação diferente observa-se em países do Primeiro Mundo. Nos Estados Unidos, por exemplo, a idade média do diagnóstico da surdez é de 2 anos (Downs & Northern, 1974). Portanto, tendo em vista tal realidade, é esperado uma procura tardia pelos pais brasileiros, em relação aos americanos, por atendimentos especializados ou por serviços oferecidos pela comunidade na área da surdez.

Somam-se ao motivo acima assinalado outros tais, como a escassez de profissionais especializados, o não-encaminhamento das famílias, logo após o diagnóstico, para os serviços de reabilitação ou, ainda, a falta de condições financeiras destas famílias para se deslocarem de suas casas até um centro maior, onde a criança receberia a intervenção adequada. Por deixarem o tempo passar, existe uma acomodação natural que impede então que a criança receba o tratamento específico que necessita. Sendo assim, leva algum tempo para sentir a necessidade de conhecerem mais a deficiência da criança e, portanto, para buscar os recursos existentes na comunidade.

Quanto ao número de lições completadas, vimos que a grande maioria das famílias está entre a primeira e a quarta lição (89%) e que cerca de 10% está entre a quarta e a oitava lição. Não temos nenhuma família que terminou o Curso pois, em média, estamos levando de 2 a 3 meses para que os pais recebam a lição, apliquem o que leram, preencham o relatório, enviem o mesmo para o Centro de Reabilitação e recebam a próxima lição.

No que se refere à etiologia da surdez, 44% dos casos foram devidos a causas desconhecidas, 24% foram causadas por rubéola materna, 11% foram devidas à meningite, 11% por drogas ototóxicas, 5% por hereditariedade e 3% por anóxia de parto. Cerca de 2% destas crianças tinham problemas de otites freqüentes e 3% possuíam outros

problemas associados, tais como deficiência visual, cardíaca ou neurológica.

Ao confrontar estes resultados com outros estudos temos que, de acordo com Silva (1990), entre 1980 a 1984, 43% de deficiências auditivas tiveram causa indeterminada, 26,1% foram causadas por rubéola, 10% por anóxia neonatal, 8,9% foram devidas a drogas ototóxicas, 7% por meningite e outras infecções e 3% foram de ordem genética. No quinquênio seguinte (1985/1990), podem ser constatadas diferenças em relação ao anterior. Houve um aumento das causas indeterminadas (55,2%) e daquelas de origem genética (4,7%). Ocorreu um ligeiro decréscimo da participação da rubéola (23,3%), das drogas ototóxicas (8%) e da meningite (4,7%). No entanto, observou-se sensível redução dos casos de surdez por anóxia de parto (2,5%).

Já Souza (1986), analisando uma amostra de 102 adolescentes surdos, verificou que 38% dos casos de surdez foram de origem indeterminada, 30% foram devido à rubéola, 23% foram por causas desconhecidas, 6% por ototóxicos, 1% por fatores hereditários, 1% por malformações e 2% por outras causas não especificadas.

Comparando nossos resultados com estas outras pesquisas destacamos os seguintes pontos: das causas conhecidas, o fator etiológico mais freqüente é a rubéola. Sabe-se que a ocorrência de rubéola materna no período gestacional é passível de prevenção. Diga-se de passagem, após 1969, com a obrigatoriedade da vacinação contra rubéola observou-se, nos Estados Unidos, que o índice passou de 8% em 1977 para 1% em 1988 no grupo de crianças abaixo de 6 anos de idade.

No Brasil, o número elevado de casos por rubéola constitui um importante e grande problema social, pois muitas dessas crianças surdas poderiam ser ouvintes. Em vez disso, estão muitas vezes sem atendimento adequado, sem recursos para adquirirem o AASI ou pilhas, em filas de espera de escolas especializadas ou em escolas despreparadas para recebê-las. Por outro lado, há todo um investimento do Estado para garantir a educação para essas crianças que, no entanto, poderia talvez ter um custo bem menor se fosse realizada a vacinação

contra rubéola nas meninas. Silva (1990) estima que um deficiente auditivo custa para a nação algo em torno de US\$ 2.000; diante disso, questiona os motivos pelos quais a vacinação contra a rubéola e meningite não são obrigatórias.

Acrescenta-se a isso o fato de que a grande maioria das escolas especializadas vai até o correspondente ao quarto ou quinto ano primário. Em geral, as escolas especiais vencem em mais ou menos 2 anos o conteúdo de um único ano das escolas regulares. Apesar de não ser uma regra é uma ocorrência comum em nossa cidade e região. Se as crianças surdas estão em escolas regulares (a minoria), nos melhores casos, em nosso meio, não ultrapassam a oitava série. É praticamente nula a presença de surdos no terceiro grau ou em pós-graduação. Se a desqualificação e o despreparo profissional são problemas sérios para os jovens ouvintes, para os surdos eles são ainda piores, acarretando na marginalização, no subemprego ou na dependência econômica do surdo em relação a seus familiares. Soma-se a isso a dificuldade de comunicação e compreensão que eles têm quando não lhes foi possibilitado serem fluentes na língua oral e/ou gestual. Tendo em vista as implicações de problemas familiares, sociais, educacionais e afetivos que em geral orbitam em torno da surdez, Marta Ciccone (1990) afirma que atualmente a surdez pode ser compreendida como uma síndrome. Uma síndrome que, ao menos em 24 ou 30% dos casos, poderia ter sido evitada.

Segundo fator etiológico importante é a meningite, que, com frequência, acarreta outros comprometimentos de natureza motora ou neurológica. A vacina é uma realidade próxima e alguns governos estaduais como o de São Paulo já realizaram, neste ano, campanha de vacinação em massa e gratuita para crianças entre zero e 6 anos. Como sabemos, a vacina foi importada de Cuba e sua efetividade em nosso meio ainda não foi acompanhada por pesquisas. Porém, parece que possui boas probabilidades de êxito. Se isso ocorrer, cerca de 11% dos casos de surdez também poderão ser evitados, o que, somado aos índices por rubéola, nos levaria a poder prevenir em torno de 40% dos casos.

As drogas ototóxicas provocam surdez, de acordo com os resultados do presente estudo, mais ou menos na mesma frequência que a meningite. É sabido que em vários casos, como aqueles relativos a infecções urinárias graves no lactente, as drogas mais utilizadas e tida, por pediatras e outros especialistas como de primeira escolha são os antibióticos aminoglicosídicos, em especial a Garamicina e a Amicacina. Obviamente, antes de recomendá-los a seu pequeno paciente, espera-se que o médico tenha analisado com cuidado tanto os riscos como as possibilidades de cura. Todavia, questionamos aqui se, de fato, isso sempre ocorre. Souza (1986) verificou que as ocorrências de surdez por ototoxicidade, em sua amostra, foram decorrentes de prescrições realizadas por um mesmo médico há mais ou menos 10 anos, em Campinas. Os pais relataram a necessidade do antibiótico na época, relacionando-o com infecções de amígdalas e ouvido diante dos quais, em geral, a farmacologia dispõe de outras opções de menores efeitos colaterais. Portanto, cabe aqui um alerta.

De modo geral, as causas variam em termos de frequência e, mesmo, de ocorrência entre as pesquisas mas não poderíamos deixar de comentar aquela que tem recorde absoluto e que constitui o grupo que intitulamos "causas desconhecidas". Souza acrescentou um outro grupo que denominou "indeterminada" e que se referiram, em seu estudo, a casos em que mais de um fator etiológico ocorreu sem que houvesse a possibilidade de determinar a prevalência de um sobre o outro. Em alguns desses casos, os pais se referem a rubéola materna e a meningite em período pré-lingual. De qualquer modo, há algum conhecimento dos possíveis fatores causais. No entanto, em muitos casos os pais não sabem oferecer nenhuma explicação sobre a surdez da criança. A nosso ver, isso ocorre tanto devido a uma carência de atendimento pré-natal e pediátrico como à falta de informação sobre saúde e higiene por parte dos pais. No presente estudo, a frequência de causas desconhecidas é maior do que nas duas pesquisas comentadas. Uma explicação para isso é que por este assunto ser questionado por correspondência há um maior impedimento de uma pesquisa mais acurada junto aos pais.

Outro fator relativo à caracterização do grupo se refere a escolaridade. Observamos que 39% estão em escola especial, 16% freqüentam escolas comuns, dos quais 2% possuem "reforço escolar" na própria escola, 14% em classe especial, 7% não freqüentam escola e 6% só possuíam atendimento fonoaudiológico. Em 18% dos casos este dado não foi obtido. Já os resultados obtidos pelo CENESP e SEEC (1974), a partir de uma pesquisa de âmbito nacional, nos mostram que 38,9% estavam em classes especiais, 49,9% em escolas especiais e os restantes 11,2% estavam distribuídos em creches, centros de reabilitação, hospitais, oficinas pedagógicas etc. Como facilmente se observa, em ambos os estudos há uma maior participação de ensino especial (seja classe ou escola) na educação do surdo.

Ainda que restrita, parece que atualmente há uma maior freqüência de surdos em escolas regulares do que no período em que ocorreu a pesquisa do CENESP. Muito provavelmente, isso reflete uma mudança de atitude, em nível governamental, sobre o que deveria ser o ensino especial, especificamente a partir da Lei Federal 5692/71. Essa lei estabelece que não deve haver diferenças de fins entre os objetivos da educação especial e os da educação geral e que cada indivíduo deve receber o atendimento educacional adequado às suas possibilidades. Além disso, passou a se incentivar mais a inserção da criança surda nas escolas comuns e a se defender a idéia de que se deve garantir a ela a permanência em um ambiente escolar não (ou o mínimo possível) restritivo ao seu satisfatório desenvolvimento. A colocação do surdo em escolas para ouvintes passa a ser um objetivo, uma meta e, não raro, a demonstração da eficácia dos atendimentos especializados anteriores. Em nossa clientela, temos observado que as mães tendem a associar um outro valor à ida da criança para a escola: vinculam à escola regular a idéia de "inteligência" e "capacidade" e à escola especial a de "limitação" e "deficiência". A escola especial passa, então, a carregar um estigma. Estigma esse que pode estar "escondido", inclusive, no próprio termo "especial".

Em nível do próprio sistema educacional são bem conhecidas as colocações que em geral se fazem sobre o despreparo, em

termos de recursos (materiais e/ou humanos), das escolas para atenderem crianças ouvintes. A situação do ensino e as propostas para melhorá-lo são "temas-chavões" de candidatos a qualquer posto público. Porém, na prática, sérios problemas ainda persistem e, em relação ao aluno surdo, podemos citar alguns: 1) de uma forma geral, do bedel ao professor, o pessoal da escola é desinformado em relação a como lidar com o surdo, sobre suas necessidades, limitações naturais e possibilidades; 2) a inexistência de um grupo mínimo de profissionais dentro da própria escola que possa dar assistência aos professores, acompanhar o desempenho, propor e possibilitar intervenções de suporte sempre que necessário. A nosso ver, esse grupo seria composto por Fonoaudiólogo, Psicólogo, Linguísta e por um Pedagogo com especialização em deficiência auditiva; 3) a inexistência de intérpretes que, como tal, dominem a linguagem gestual, o que passa a ter maior importância quando os conteúdos a serem discutidos são formais (simbólicos) e, portanto, guardam maior distância da ação concreta. O intérprete tem papel de destaque quando a filosofia de trabalho é a Comunicação Total. Além disso, em geral, se o surdo se integra a grupos de surdos, algo que pode ser bastante salutar para seu desenvolvimento afetivo, ele acaba por aprender a linguagem gestual e a se valer dela sempre que encontra um interlocutor que também a domine.

Assim sendo, o intérprete marca tanto o respeito pela manifestação lingüística própria dos surdos como também possibilita que eles possam assimilar o conteúdo escolar através de uma linguagem que não seja como a do ouvinte. Dito de outro modo, o conteúdo pode ser passado e discutido com e por ele, independentemente de sua habilidade em leitura labial ou da qualidade da sua produção de fala.

Provavelmente pelo despreparo da escola regular, poucos surdos tenham acesso a ela e, conseqüentemente, as escolas para surdos sejam as mais procuradas. Todavia, nem sempre as escolas "especiais" têm condições boas de atendimento, pois, freqüentemente, se vêem às voltas com sérias dificuldades financeiras, o que acaba acarretando número insuficiente, ou mesmo falta de profissionais, ou, ainda, a presença de profissionais com pouca experiência ou qualificação

para trabalhar com surdos. Portanto, quer seja ensino regular, quer seja "especial", a situação do surdo na escola deve ser cuidadosamente investigada.

Em relação aos profissionais que nos procuraram, 452 entre profissionais e estudantes entraram em contato conosco solicitando informações sobre o Curso por Correspondência. Destes, 124 se matricularam e receberam pelo menos a primeira lição. Temos, do total acima citado, 101 profissionais das áreas de Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia e Educação Especial e 23 estudantes dos cursos relacionados anteriormente.

Dentre os profissionais, a grande maioria (90%) relata que o Curso está escrito com uma linguagem clara e detalhada, tratando da problemática da surdez de uma maneira séria e condizente com a realidade. Segundo eles, a forma com que as lições são escritas favorece a confiabilidade do leitor e serve para esclarecer muitas dúvidas, principalmente quanto à execução prática das atividades sugeridas. Também foi colocado que, a partir da leitura, esses profissionais se sentiram mais seguros em iniciar um trabalho de orientação a grupos de pais.

Os estudantes, de forma geral, colocaram que o Curso é de "grande valia", pois tem um conteúdo rico em informações. Acreditam também que este lhes deu condições de conhecerem um pouco mais sobre a realidade da criança surda e das suas dificuldades.

Fará parte de uma investigação posterior uma análise mais acurada acerca dos objetivos e do tipo de aproveitamento que os profissionais e estudantes têm em relação ao material do Curso.

Conclusões

1. A existência do Curso por Correspondência para Pais de Crianças Deficientes Auditivas em nossa realidade é bastante oportuna, atendendo aos objetivos para os quais foi criado.
2. Parece-nos evidente que os pais necessitam, de um modo geral, de interlocutores disponíveis e especializados, com os quais possam

expor suas dúvidas e dificuldades em relação ao problema de seu filho. Isso ocorre principalmente nos casos de pais de adolescentes surdos que mantêm a correspondência conosco mesmo sabendo que as lições do Curso não se aplicam à realidade de seus filhos.

Em alguns casos raros (3 casos), o próprio adolescente é quem escreve e nos solicita para oferecer seu endereço a outros adolescentes com os quais possa se corresponder. Enfim, parece que os objetivos iniciais do Curso estão sendo ampliados devido provavelmente à carência de serviços de orientação tanto para pais como para os próprios surdos.

3. Um fato preocupante e que deveria mobilizar mais autoridades sanitárias é que a surdez poderia ser drasticamente prevenida em nosso meio, seja por vacinação contra rubéola e meningite (caso sua eficácia seja comprovada) ou por programas de atendimento e orientação a pais e crianças na área da saúde pública.
4. Tendo em vista a grande participação do ensino especial no trabalho com o indivíduo surdo, julgamos que seria importante que recebesse maior atenção e apoio das autoridades governamentais a fim de que possa ter condições melhores para o atendimento escolar do surdo. Por outro lado, há pouca participação dos surdos no ensino integrado. Sentimos a necessidade de uma pesquisa cuidadosa a fim de que possa ser verificada a gama de variáveis que interferem tanto positivamente quanto negativamente na efetividade da sua integração.

Referências Bibliográficas

- CICCONE, M. et al. *Comunicação total: introdução, estratégia. A pessoa surda*. Rio de Janeiro, Editora Cultura Médica, 1990.
- DOWNS, M.P. & NORTHERN, J.L. *Hearing in Children*. Baltimore, The Williams & Wilkins Co, 1974.
- JOHN TRACY CLINIC. *Demographic of the Families*. Los Angeles, John Tracy Clinic, 1988.

- JOHN TRACY CLINIC. *Correspondence Course for Parentes of Young Deaf Children – Part B-Deaf Preschoolers*. Los Angeles, John Tracy Clinic, 1983.
- LOWELL, E.L. et al. Survey of Families Enrolled in the John Tracy Clinic Correspondence Course. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 2: 1957.
- LUTERMAN, D. *Counseling Parentes of Hearing-Impaired Children*. Boston, Little, Brown & Company, 1979.
- MEYER, Sandra. *An Evaluation of Selected Home and Education Outcomes Among Deaf Children Served by John Tracy Clinic*. Malibu, Pepperdine University, 1987 (dissertação).
- MONTAGNE, H. *Some Results of the John Tracy Correspondence Course*. Summer Meeting Graham Bell Association for the Deaf, Washington, 1956.
- Proposta Curricular para Deficientes Auditivos. Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação. Brasília, MEC, 1979.
- SILVA, A.A. *Aspectos da surdez na região de Campinas*. Anais do Congresso Brasileiro de ORL, Rio de Janeiro, 1990.
- SOUZA, R.M. *Contribuição do estudo da personalidade de adolescentes surdos através do TPC de Max Pfister*. Campinas, Pontifícia Universidade Católica, 1986 (dissertação).
- VERNON, M. Parental Reactions to Birth-Defective Children. *Post-Graduate Medicine*, 65: 183-189, 1979 a.