

Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral

Angela Maria Waked de Brito

Maria Auxiliadora Dessen¹²

Universidade de Brasília

Resumo

Cientes da importância da família para a promoção do desenvolvimento da criança, especialmente daquelas que apresentam algum tipo de deficiência, propusemo-nos a descrever estudos sobre as interações e relações desenvolvidas entre a criança deficiente e sua família. Ênfase é dada às interações desenvolvidas no microuniverso da família, considerando a sua influência preponderante na evolução das relações futuras da criança. Assim, são abordados temas relativos a: a) importância das interações e relações sociais para o desenvolvimento e adaptação da criança deficiente; b) o impacto do nascimento de uma criança deficiente no desenvolvimento da família enquanto grupo; c) a criança surda e suas interações familiares.

Palavras-chave: Deficiência auditiva; criança surda; interações genitores-criança surda; famílias de crianças deficientes; relações familiares

Deaf children and their families: an overview

Abstract

Considering the importance of the family to child development, especially to children who have some disability, this paper analysed some aspects of family interactions and relationships developed between such children and their families. We emphasised family interactions because of their influence on the development of the children's relationships in the future, particularly in relation to the deaf child. Thus, the following issues were discussed: a) the importance of social interactions and relationships to the process of development and adaptation of handicapped children; b) the impact of the birth

of a child who has a disability on the family group; and c) deaf children and their family interactions.

Keywords: Deafness; deaf child; deaf child-parent interactions; handicapped child family; family relationships.

O processo de comunicação entre os indivíduos através da linguagem verbal depende sobretudo da audição que, sem dúvida, constitui um fator importantíssimo no contato da criança com o mundo. A comunicação refere-se às diferentes formas utilizadas pelos indivíduos na transmissão de informações, as quais devem, necessariamente, responder a regras e a códigos que possuam significados. Nesse processo, a função auditiva é não somente importante como bastante complexa; o ouvido funciona como uma ponte entre o mundo exterior e o sistema nervoso, adaptando informações vibratórias e transmitindo sinais temporais. As modificações na função auditiva alteram consideravelmente a percepção do meio e toda a construção psicofisiológica do mundo pela criança (Lafon, 1989).

A deficiência auditiva é entendida como um tipo de privação sensorial, cujo sintoma comum é uma reação anormal diante do estímulo sonoro (Gagliardi & Barrella, 1986). Em geral, os vários tipos de deficiência auditiva são classificados de acordo com o grau de perda da audição que, por sua vez, é avaliado pela intensidade do som, medida em decibéis (dB), em cada um dos ouvidos (Marchesi, 1996). Segundo esse autor, o momento da perda auditiva tem clara repercussão sobre o desenvolvimento infantil. Quanto mais idade tiver a criança, e quanto maior experiência com o som e com a linguagem oral ela possuir, mais facilitada será a sua posterior evolução lingüística.

Os efeitos da restrição de experiências de linguagem têm sido tradicionalmente associados a caracterizações estereotipadas da pessoa surda, a quem se atribui traços como pensamento concreto, elaboração conceitual rudimentar, baixa sociabilidade, rigidez, imaturidade emocional etc. (Góes, 1996). Para Marchesi (1996), a criança surda não tem, em geral, habilidades sociais suficientes para iniciar normalmente as interações, para controlar o desenvolvimento das mesmas e para satisfazer as necessidades dos outros. Porém, quando a criança

possui um bom nível de linguagem (oral ou gestual), e quando seus colegas (outras crianças surdas) também a utilizam, o tipo de relação que se estabelece, incluindo a frequência das mesmas, é semelhante à que ocorre entre duas crianças ouvintes.

Assim, a identificação e intervenção precoces da perda auditiva em bebês e crianças pequenas adquirem importância crucial para o processo de adaptação do indivíduo ao mundo. Nesse processo, o adulto desempenha o papel principal, sendo o maior responsável pela sintonia estabelecida com a criança e por facilitar as trocas comunicativas entre ambos. Por exemplo, em se tratando do processo de aquisição da linguagem, a adequação mútua nas "conversações" mantidas sobre os objetos, a troca de olhares, gestos e expressões e a incorporação da linguagem da criança surda por parte do adulto são alguns dos elementos que contribuem para o estabelecimento de uma linguagem fluente e satisfatória (Marchesi, 1996). No entanto, o mesmo autor comenta que as observações e estudos realizados sobre as relações entre genitores e crianças surdas na etapa pré-escolar indicam uma alta probabilidade de que as interações diminuam, devido às dificuldades de comunicação da criança surda.

Nos estudos sobre as crianças surdas, as investigações sobre a interação social, em geral, tendem a misturar-se às que analisam a competência e o desenvolvimento comunicativo, sendo difícil diferenciar, nitidamente, as duas dimensões. No entanto, a interação social pode ser estudada não somente como elemento constituinte do processo de ensino-aprendizagem, já que esse processo se realiza a partir da ação conjunta de vários fatores, mas também como dimensão específica do desenvolvimento e, conseqüentemente, como um processo no qual intervêm um conjunto de fatores comunicativos (Marchesi, 1996). Assim, cientes da importância do papel das interações sociais para o desenvolvimento da criança são apresentados, a seguir, estudos que discutem algumas questões relativas às interações e relações interpessoais, especialmente da criança surda e seus familiares. Tais questões são relevantes para a compreensão do desenvolvimento sócio-emocional do deficiente e de seu processo de adaptação ao mundo.

As Interações e Relações Interpessoais

Para Schaffer (1984), o desenvolvimento da criança recém-nascida é um empreendimento conjunto entre a criança e o adulto que dela cuida; o progresso no seu desenvolvimento não é uma questão de acréscimos, mas sim de reorganizações seqüenciais que periodicamente ocorrem na vida mental da

criança; são as interações e as relações com as pessoas e os sistemas sociais que têm um papel crucial para as suas aquisições e para a construção de formações psicológicas cada vez mais sofisticadas. Portanto, segundo essa autora, para compreender o desenvolvimento da criança deve-se estudar o que acontece *entre* pessoas e não somente o que acontece com os *indivíduos* tomados como unidades isoladas.

"O desenvolvimento mental da criança se inicia em um mundo humanizado; desde o seu nascimento ela se encontra rodeada de um mundo objetivo, consolidado em objetos materiais, como alimentos, vestuários, instrumentos, e em fenômenos ideais, como a linguagem, os conceitos e as idéias refletidas na linguagem" (Leontiev, 1977, p.105). De acordo com essa concepção, o desenvolvimento humano se dá no campo das relações sociais. As relações do homem com o mundo que o rodeia, o processo ativo de apropriação das conquistas da experiência humana acumuladas no decurso da história social e realizadas nos produtos objetivos da atividade coletiva, são mediadas por suas relações com as pessoas (Aranha, 1991).

Aranha (1993) ressalta a evolução histórica pela qual passou o estudo das interações sociais, originando-se de uma visão positivista para desembocar em uma visão sistêmica e sócio-construtivista. Para essa autora, essa evolução teórica desencadeou fortes mudanças na metodologia do estudo das interações, passando das medidas de causa e efeito para a descrição e análise dos episódios interativos. Assim, seria impossível interpretar e descrever a dinâmica das interações através de instrumentos de medidas comportamentais que desprezassem a qualidade das seqüências comportamentais, o fluxo e diversidade de conteúdos.

Nesse contexto, o que se busca analisar é um processo onde o comportamento de cada um dos participantes se diferencia não somente pelo que cada um faz, mas, principalmente, pela influência da relação e por sua reciprocidade ou complementaridade. Para Hinde (1997), a construção de uma base descritiva que leve em consideração o comportamento de ambos os participantes, em lugar de considerá-los independentemente, é o caminho mais adequado a ser seguido quando se pretende estudar as interações. As relações, por sua vez, referem-se não só aos aspectos comportamentais, mas também aos afetivos e cognitivos interligados entre si. Ao se analisar esses componentes, é possível compreender tanto os atributos principais das interações (por exemplo, complementaridade e reciprocidade), quanto os das relações (por exemplo, percepções pessoais e experiências passadas de cada participante que exercem

influência nas interações futuras). A identificação das propriedades das relações permite que se compreenda, em parte e de uma forma inovadora, esse fenômeno.

Hinde (1979; 1987; 1989; 1997) concebe o comportamento social como resultado da relação dialética entre os vários níveis de complexidade social. Esses níveis - as interações, as relações e a estrutura social - se influenciam mutuamente. De uma forma bastante ampla, podemos dizer que o modo como os indivíduos se comportam em um dado contexto interacional é influenciado pelas normas, crenças, valores e papéis sociais vinculados às instituições e à estrutura sócio-cultural da qual esses indivíduos em interação são partes integrantes. Esse autor ressalta, ainda, que não apenas os fatores sociais são relevantes para o entendimento do comportamento humano, uma vez que fatores biológicos também se fazem presentes e respondem por aspectos essenciais do mesmo. Assim, buscando compreender as interações desenvolvidas no microuniverso da família, as quais adquirem importância crucial para o desenvolvimento do indivíduo, a perspectiva teórica das "Interações e Relações Interpessoais" proposta por Hinde tem-se mostrado adequada, apesar das dificuldades metodológicas com que se defronta o pesquisador quando de sua implementação (Dessen, 1994).

A Família e sua Criança com Deficiência

Para se estudar a família, sob a ótica das interações e relações familiares, é necessário que se adote também alguns pressupostos básicos da Teoria dos Sistemas Sociais (Hodkin, Vacheresse & Buffet, 1996; Petzold, 1996). A adoção de uma perspectiva sistêmica implica considerar os vários subsistemas componentes da família: mãe-criança, pai-criança, mãe-pai-criança, irmão-irmão, etc.; que os vários subsistemas são interdependentes e desenvolvem relações únicas; e que todos os membros, inclusive a criança, influenciam e alteram esse sistema. Portanto, a criança não pode ser vista apenas como um simples receptor de padrões sociais oriundos do meio ambiente.

A família é concebida, atualmente, de uma forma mais ampla do que tradicionalmente era vista. Esse novo conceito baseia-se na intimidade entre seus membros, na relação entre as gerações e nas variáveis externas incorporadas à família, o que implica apreender características do relacionamento entre o homem e a mulher e entre as crianças e os genitores, bem como do relacionamento de outras pessoas que também convivem com a família (Petzold, 1996). As fases iniciais na formação da família caracterizam-

se pela união do novo casal e, em especial, pelo nascimento do primeiro filho, quando emocionalmente o casal se constitui como família. Essa é uma fase crítica, considerando que a configuração diádica sofre grandes e profundas adaptações no processo de transformação para uma configuração triádica. A crise que se estabelece nesse momento de transição pode ser uma oportunidade de crescimento, como também pode ser vivida como uma situação traumática (Berthoud, 1996).

O nascimento de um bebê traz consigo toda uma transformação nos hábitos da família e os estudos mostram que, desde o momento em que a mulher tem ciência de que está grávida, toda uma alteração ambiental se faz presente (Dessen, 1992; Moss, 1965; Robson, 1967). Durante os primeiros anos de vida da criança, as mudanças no seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social podem ter um impacto especial sobre as interações familiares e exigem adaptações constantes por parte dos genitores (Kreppner, 1989). Na verdade, o desenvolvimento da criança vem sendo interpretado, atualmente, como intervindo nas interações e relações familiares, criando não só uma dinâmica familiar específica aos seus diversos pontos críticos, como também desencadeando mudanças familiares que, por sua vez, podem influenciar o próprio curso do desenvolvimento da criança (Dessen, 1994).

Com o nascimento da segunda criança, as interações e relações mútuas entre os membros da família aumentam, podendo haver um avanço nos velhos padrões de interação e na procura por novos equilíbrios. Para Kreppner, Paulsen e Schuetze (1982), esse é um processo que ocorre de forma diferente do que ocorreu no início da formação da família. Quando nasce o primogênito, o casal tem que estabelecer novos papéis e relações; mas quando nasce a segunda criança, o sistema genitores-criança já existente tem que ser diferenciado e especificado de acordo com as relações genitores-criança 1 e genitores-criança 2, além de precisar ser hierarquicamente integrado.

Portanto, nas famílias em que o processo de desenvolvimento, tanto da criança quanto do grupo familiar, é considerado normal, podem surgir períodos marcados por dificuldades e desequilíbrios de seus membros que têm, em geral, sido tratados como crises normais (Dessen, 1994). Lamentavelmente, pouco se conhece a respeito desses períodos, quando ocorrem problemas no desenvolvimento da criança. Em se tratando de deficiência mental, Omote (1980) considera que "o fato de alguém da família ser identificado pelos critérios da comunidade médica ou educacional como um deficiente mental pode constituir-se em uma experiência dilacerante que altera profundamente as

relações internas e objetivas da família, como também os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo, aparentemente interminável." (p.14)

Os genitores, ao serem notificados que tiveram um bebê com uma síndrome ou uma etiologia que tenha como consequência o atraso no desenvolvimento desse, freqüentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com seus bebês, devido a fatores emocionais. Inicialmente, existe um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer uma reorganização na direção da aceitação de seu bebê (Tavieira, 1995). Blacher (1982, citado em Hodapp, 1988) afirma que inicialmente as mães experienciam um sentimento de choque e descrença, cujo processo foi denominado por ele de "reação inicial de crise". Esse período é freqüentemente acompanhado de depressão e "desorganização emocional". Com o tempo, os pais adaptam-se para tentar ajudar a criança deficiente e, lentamente, atingem o estágio de "organização emocional".

Silva (1988) realizou um trabalho de investigação a respeito das experiências e necessidade de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho, tendo encontrado que: 1) A maioria das mães considera que ocorreram mudanças no seu relacionamento sexual/conjugal e também social, após a revelação do diagnóstico; e, 2) As principais fontes de apoio encontradas foram os genitores das respondentes, os parentes, o esposo e os amigos.

Segundo Silva (1988), quanto mais adequada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo enfrentada pelos pais. Ela enfatizou também a importância da interpretação dada pela mãe ao problema como um fator que pode, de certa forma, determinar as reações da mãe em relação à criança, reduzindo ou aumentando as dificuldades e, eventualmente, criando novos problemas para a criança e para si mesma.

Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. O impacto inicial e a sua extensão e profundidade estão diretamente ligados à dinâmica interna de cada família e de cada um de seus membros (Petean, 1995).

Segundo Regen, Ardore e Hoffmann (1994), em cada família, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher, as reações ao nascimento do filho com deficiência são diferentes. Cada um possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos em suas famílias e encontra a sua própria forma de enfrentar a situação. Geralmente há um isolamento, com cada um percebendo

apenas os seus próprios sentimentos e necessidades, não sendo capaz de ver o outro.

Para enfrentar essa situação, algumas estratégias têm-se mostrado úteis. Por exemplo, Hoey (1985, conforme citado em Regen e cols., 1994) sugere que: 1) Os cônjuges devem fazer um esforço no sentido de olharem para dentro de si, analisarem seus sentimentos mais profundos e compartilhá-los; 2) Eles devem fazer, também, uma análise das regras e papéis que permeiam a sua relação, procedendo as modificações necessárias; e, 3) Em determinados períodos, os cônjuges precisam estar juntos apenas como marido e mulher, e não como pai e mãe.

As reações do pai são particularmente importantes e podem atingir outros membros da família, especialmente a mãe. Por exemplo, quando o envolvimento do pai com a criança deficiente decresce e ele deixa para a mãe a tarefa de cuidar da criança em suas diversas necessidades, ele pode, com isso, causar efeitos adversos em seu casamento (Lamb & Billings, 1996). Segundo esses autores, os pais tendem a afastar de si o sofrimento, diminuindo seu contato familiar, o que freqüentemente resulta em divórcio. Além disso, devido às mães tomarem para si a responsabilidade de cuidar da família, os pais freqüentemente apresentam níveis de estresse mais baixos do que elas. Estudos realizados por Dyson (1993) comparam famílias com e sem deficientes quanto ao nível de estresse, evidenciando, freqüentemente, estresse aumentado em famílias com crianças deficientes. Segundo Lee e Gotlib (1994), os membros familiares podem experimentar o estresse como resultado da frustração e sobrecarga nas atividades diárias. Em alguns casos, podem também isolar seus sentimentos dos demais membros da família, sentindo-se tristes e diminuindo, assim, as interações com os mesmos.

As tradicionais preocupações dos pais com relação ao sucesso, aceitação social e independência financeira dos seus filhos podem, também, gerar neles sérias crises quando da descoberta da incapacidade ou deficiência do seu filho.

Alguns genitores, mesmo vendo que o filho deficiente está evoluindo, não se sentem gratificados, pois a sua revolta e rejeição são muito fortes, necessitando de um longo processo de elaboração para que possam colocar o filho em primeiro plano e não a sua deficiência (Regen e cols., 1994). Nixon e Singer (1993) afirmam que, da mesma forma que na população em geral, culpa e auto-censura em genitores de crianças com deficiências estão associadas com depressão, desamparo, desesperança e baixa auto-estima. Esses autores destacam que tanto a culpa como a auto-censura podem interferir na

vinculação entre os genitores e seus filhos, na maternidade e paternidade efetivas, no caráter saudável da relação sexual entre o casal e na habilidade dos genitores em cuidarem de suas próprias necessidades.

Os outros membros da família (avós, tios e irmãos) também são atingidos pelo nascimento de uma criança portadora de anomalia. Por exemplo, o irmão de uma criança que necessita de cuidados especiais pode sentir dificuldades para compreender o motivo da anomalia do bebê, além de se sentir culpado por ser saudável e ter maus pensamentos sobre o irmão (Petean, 1995). Quando a família dispensa atenção e cuidados excessivos à criança deficiente, negligenciando o cuidado com os outros filhos, é freqüente desenvolver-se neles um ressentimento com relação ao irmão (Telford & Sawrey, 1978).

Regen e colaboradores (1994) relatam que, "freqüentemente, casais e famílias mudam seus planos de vida em função do nascimento de uma criança com deficiência, o que nem sempre é necessário. É lógico que numa fase de estresse tudo pareça perdido; mas, com o tempo e a acomodação frente à nova situação, é possível retomar antigos planos e levá-los à frente. Embora a criança possa ser utilizada pela família para justificar a dificuldade de perseguir seus objetivos, é importante que cada um de seus membros tente descobrir em si os reais motivos que estão impedindo isso." (p.46)

A utilização de um sistema de suporte social eficiente pode agir como um redutor de estresse para os genitores de crianças com doenças ou incapacidade física congênita. Como suporte social pode-se considerar qualquer esforço para apoiar as pessoas envolvidas em situações problemáticas, através de companhia, disponibilidade para ouvir, aconselhamento, auxílio na realização de tarefas, contribuições financeiras, ou qualquer outro tipo de ajuda leiga ou especializada que possa contribuir para a solução de problemas ou para reduzir o sofrimento (Menandro, 1995).

Em síntese, o impacto da identificação de uma deficiência em um dos membros da família pode ser entendido como uma ruptura no desenvolvimento normal do relacionamento familiar. Buscaglia (1993) afirma que "uma família que se defronta com o fato de um de seus membros nascer deficiente opera uma drástica mudança em sua dinâmica e uma redefinição de papéis, atitudes e valores." (p.104). A introdução de um membro com anomalia na família desencadeia sentimentos e situações conflitantes que, com certeza, trarão conseqüências para toda a família. A dificuldade no estabelecimento do vínculo afetivo entre os genitores e o filho afetado pode ser uma das

conseqüências, pois, segundo Petean (1995), é praticamente impossível para os genitores realizarem trocas afetivas com a criança que rejeitam e para quem, às vezes, desejam a morte. De acordo com essa mesma autora, são comuns, nestes casos, a ocorrência de sentimentos tais como medo, ansiedade e dor frente à descoberta e, ainda, o desenvolvimento de estratégias de evitação do sofrimento como uma maneira de negar o problema.

Diante de uma situação familiar de doença grave ou de deficiência, cada indivíduo e seu grupo familiar precisam de uma adaptação ou de um ajustamento, para que possam lidar com o problema (Menandro, 1995). Além dos problemas internos inerentes à situação, os genitores têm que lidar também com as pressões externas, uma vez que a sociedade segrega o deficiente, tratando-o como incapacitado e colocando-o em escolas e classes especiais. Essa postura é, de certa forma, corroborada pelos próprios genitores, através de atitudes de condescendência, impaciência e atitudes depreciativas em relação ao filho (Petean, 1995). Por exemplo, alguns pais de crianças surdas sentem-se constrangidos em participar de atividades sociais junto com seus filhos, por acreditarem que o barulho causado por eles, principalmente em supermercados e transportes coletivos, incomoda as outras pessoas (Gregory, 1995).

Para evitar a rejeição social, o ridículo e a perda de prestígio, alguns genitores tendem a renunciar à participação social; outros adotam o papel de "mártires", com a finalidade de mostrar para a sociedade que são completamente dedicados à criança deficiente e que, dessa forma, não podem ser culpados pela sua deficiência (Telford & Sawrey, 1978). Segundo Regen e colaboradores (1994), as atitudes preconceituosas para com as deficiências ocorrem nas diversas camadas sociais. Reações inadequadas para com a situação são freqüentes, uma vez que existe um desconhecimento e conseqüente despreparo das pessoas para com as deficiências. Os familiares, os vizinhos, os amigos e a sociedade como um todo quase sempre demonstram compaixão e pena, assumindo atitudes superprotetoras ou mesmo fingindo ignorar o fato.

A Criança Surda e suas Interações e Relações Familiares

A revisão da literatura mostra que há uma escassez de pesquisas na área de deficiência auditiva, especialmente em se tratando de interações e relações familiares. Dentre os estudos revisados por Brito (1997), há predominância daqueles relativos aos processos de aquisição e desenvolvimento da linguagem bem como do emprego da metodologia experimental. Os delineamentos longitudinais, mesmo os de curta duração, são também raros. Embora pouco

freqüentes, os estudos sobre interações e relações de deficientes auditivos com os membros de sua família, com companheiros e com seu(s) professor(es) constituem peça fundamental para a compreensão do desenvolvimento sócio-emocional do deficiente e de seu processo de adaptação ao mundo.

Em se tratando das condutas dos genitores na comunicação com seu filho surdo, sabe-se que elas são menos igualitárias e espontâneas e mais reguladoras e controladoras do que as que eles mantêm normalmente com crianças ouvintes (Marchesi, 1996). Os pais tendem a tomar a iniciativa nas interações e a fazer uso de funções comunicativas que possibilitem poucas alternativas às crianças. Um exemplo desse controle ocorre quando os pais colocam o objeto ao qual vão fazer referência diante dos olhos da criança.

Durante a década passada, um pequeno, porém crescente número de pesquisas, apontava consistentemente um paralelo entre a interação social e lingüística entre díades de mães de crianças surdas e de crianças ouvintes (Jamieson, 1994). Esses estudos comparativos refletiam a notável similaridade entre esses dois grupos de pares mães-crianças, em termos do desenvolvimento lingüístico, social e cognitivo durante os primeiros anos de vida. No entanto, nessa década, as pesquisas têm mostrado que em suas comunicações lingüísticas dirigidas às crianças, as mães ouvintes de crianças surdas usam mais comportamentos diretivos e comportamentos interativos do que as mães ouvintes de crianças ouvintes ou mães surdas de crianças surdas, de idade comparável.

Jamieson (1994) examinou o processo pelo qual as mães se comunicam com suas crianças ouvintes e surdas, em idade pré-escolar, durante uma tarefa de solução de problemas. Nesse estudo foram utilizadas nove díades de mães-crianças, representando três combinações: mãe e criança surdas; mãe e criança ouvintes e mãe ouvinte e criança surda. As díades participaram de três encontros com o pesquisador, em suas próprias residências. Durante o primeiro encontro, as mães recebiam informações a respeito do estudo a ser realizado. No segundo, gravado em videoteipe, as mães orientavam seus filhos na construção de uma pirâmide, composta de vinte e uma peças. Durante o último encontro, as mães eram questionadas a respeito dos comportamentos interativos emitidos por elas e por suas crianças durante a sessão lúdica. Os resultados demonstram que as mães surdas utilizam a seqüência visual nas orientações dadas às suas crianças e que as mães ouvintes de crianças ouvintes usam, simultaneamente, a seqüência visual-auditiva no processo de orientação das atividades. Enquanto as mães ouvintes de crianças ouvintes e as mães

surdas de crianças surdas dirigem o foco de sua atenção para o processo interativo, as mães ouvintes de crianças surdas dirigem a sua atenção para o resultado da interação.

Estudos realizados por Mackay-Soroka, Trehub e Thorpe (1988) examinaram aspectos do modo de comunicação e do apoio maternal, através da exploração da receptividade ou habilidade de crianças surdas em idade escolar para o recebimento de mensagens de suas mães. A amostra consistia de 45 díades mãe-criança e foi subdividida em três grupos, de acordo com o tipo de comunicação utilizado: a) comunicação oral entre mãe-criança surda; b) comunicação bimodal entre mãe-criança surda; c) comunicação oral entre mãe-criança ouvinte. As crianças do grupo A possuíam idades entre seis e dez anos, apresentavam perda auditiva média de 91 dB e participavam de programas terapêuticos e educacionais que focalizavam exclusivamente a comunicação oral. As crianças com comunicação bimodal (grupo B) possuíam idades entre 06 e 10 anos, apresentavam perda auditiva média de 106 dB e participavam de um programa educacional que usava a comunicação gestual e oral, simultaneamente. O terceiro grupo (C) era composto por crianças ouvintes com idades entre quatro e oito anos.

Foram realizados dois experimentos, mas nos deteremos apenas no Experimento 1, que consistia na realização de duas tarefas. Na primeira tarefa, as mães e as crianças sentavam-se à mesa, frente a frente, tendo entre elas um tabuleiro de madeira contendo conjuntos de estímulos idênticos. Os estímulos eram quatro quadros individuais, sendo um deles, o quadro alvo, marcado com um ponto vermelho. Após a mãe descrever o quadro alvo, a criança deveria escolher entre os seus estímulos o quadro correspondente à descrição feita pela mãe; caso a escolha fosse incorreta, a mãe deveria dar novas descrições. Esse procedimento continuava até a criança fazer a escolha correta. Na segunda tarefa, a criança recebia a mensagem sobre o quadro alvo, e só após a mãe ter completado a sua descrição é que a criança tinha acesso ao estímulo, escolhendo, então, aquele que julgava correspondente à descrição feita pela mãe.

Os resultados mostraram que o grupo de crianças ouvintes e os dois grupos de crianças surdas selecionaram, respectivamente, 33% e 50% dos quadros de forma incorreta e que, indiferentes ao modo de comunicação, a recepção das mensagens enviadas pelas mães às crianças surdas é deficiente se comparada ao grupo de crianças ouvintes. O desempenho de mães-crianças surdas com idades de oito anos, que utilizavam a comunicação oral ou bimodal, é

comparável ao de mães-crianças ouvintes com idades de quatro anos. De acordo com os autores (Mackay-Soroka e cols., 1988), o talento da criança em receber mensagens é influenciado não somente por suas habilidades receptivas, mas também pela habilidade materna em expressar as mensagens. Portanto, a escolha do tipo de comunicação utilizada no relacionamento mãe-criança é importante, uma vez que essa exercerá influência no empobrecimento ou enriquecimento da comunicação da criança com os familiares, não só na idade pré-escolar, mas ao longo de todo o seu desenvolvimento.

O estudo de Bodner-Johnson (1991) investigou a conversação entre crianças surdas e seus familiares durante a situação de refeição e documentou os tipos de trocas verbais e gestuais desenvolvidas pelos membros familiares.

Participaram do estudo dez famílias, selecionadas por ter na sua formação uma criança surda, com idade entre dez e doze anos, e genitores ouvintes. Quatro das famílias utilizavam o método de comunicação bimodal e seis, o método de comunicação oral. Todas foram observadas em suas próprias residências, sendo as observações gravadas em vídeo. A pesquisadora e seu assistente não se encontravam no ambiente de refeição no momento da gravação, sendo a filmadora programada para trabalhar automaticamente. Esperava-se, com esse procedimento, diminuir os efeitos intrusivos causados pela presença do observador na situação de observação natural. Os resultados mostraram que os tipos de trocas verbais ou gestuais dirigidos às crianças com problemas de audição influenciam sua participação nas conversas em família, constituindo um aspecto importante para o desenvolvimento das interações familiares. Na verdade, a conversação funciona como um importante veículo interativo para o desenvolvimento da habilidade social e do senso de pertencer ao grupo, auxiliando no processo de socialização da criança e na sua identificação com a família.

A grande maioria das crianças surdas são filhas de pais ouvintes (Rawlins & Jensena, 1977) e muitas pesquisas sugerem que essas crianças apresentam alto risco de problemas de comportamento quando comparadas com crianças surdas, filhas de pais surdos. Por exemplo, crianças surdas, filhas de pais ouvintes, parecem ter a auto-estima menor do que crianças surdas, filhas de pais surdos (Yachnik, 1986, citado em Watson, Henggeler & Whelan, 1990). Assim, Watson e colaboradores (1990) realizaram um estudo com o objetivo central de avaliar a singular associação entre importantes aspectos do funcionamento familiar, como coesão, adaptabilidade familiar, ajustamento emocional dos pais, estresse familiar e ajustamento do jovem com perdas auditivas, enfatizando problemas de comportamento e de competência social.

Participaram desse estudo 75 jovens com perda auditiva e suas mães e pais, com médias de idade de 12,7 anos, 39,2 anos e 42,3 anos, respectivamente. Os resultados mostraram haver uma associação entre a baixa coesão familiar, a baixa adaptabilidade familiar (rigidez e baixa flexibilidade) e a alta taxa de comportamentos problema apresentados pelos jovens.

Este estudo de Watson e colaboradores (1990) apresenta contribuições metodológicas e conceituais para a literatura porque, em primeiro lugar, mostra que é extremamente importante considerar a sintomatologia dos pais quando se estuda a correlação dos problemas comportamentais das crianças que apresentam perdas auditivas. Quando a sintomatologia dos pais foi controlada, a associação entre problemas de comportamento de crianças e coesão familiar não se mostrou significativa. Em segundo lugar, os resultados sugerem que a flexibilidade na solução de problemas, em lugar de uma estrutura rígida, pode promover o desenvolvimento social das crianças e jovens, demonstrando a existência de associação entre adaptabilidade familiar e problemas comportamentais de crianças. Em terceiro lugar, trata-se do primeiro estudo ligando estresse familiar e competência social da criança com baixa audição.

Ciente da importância das interações familiares para o desenvolvimento da competência social da criança surda, Brito (1997) descreveu os aspectos das interações e relações de uma família composta de pai e mãe, ambos possuindo nível educacional médio, e criança surda, com quatro anos de idade. A coleta de dados foi efetuada durante um período de oito meses consecutivos, utilizando duas técnicas: entrevista semi-estruturada e observação direta do comportamento. Foram realizadas três entrevistas com a mãe, uma na fase de seleção da família e as outras duas no início e no final da coleta de dados, respectivamente; duas com a professora da instituição que atendia a criança, também realizadas no início e no final da coleta de dados. As observações foram efetuadas na casa da família, perfazendo um total de 243 minutos de gravação, em duas situações: Atividade Livre e Refeição.

A análise dos dados da entrevista focalizou a história de vida da criança, seu relacionamento com os genitores, parentes, companheiros e professora. Os sentimentos e as expectativas dos genitores e da professora em relação à criança e sua deficiência também foram investigados. Os dados observacionais permitiram analisar os seguintes aspectos da dinâmica das interações familiares: o tipo de comunicação, as atividades realizadas, a estrutura de participação familiar, a qualidade das interações, a responsabilidade pelo início e término das atividades e de episódios de interações, bem como as repetições

de comportamentos ao iniciar interações.

Os resultados observacionais destacaram a predominância da oralidade como forma de comunicação. O estilo da família quanto ao desenvolvimento de atividades foi caracterizado por assistir à televisão mais do que brincar, havendo predominância da participação paralela entre os membros familiares. A criança foi a maior responsável por iniciar e terminar as atividades e as interações, enquanto o pai iniciou o menor número delas. As interações familiares caracterizaram-se pela sincronia, ausência de supervisão e ausência de reciprocidade. A maior parte das interações foi iniciada sem que houvesse repetições de comportamento por parte do emissor; no entanto, quando era a criança quem iniciava as interações com o pai, havia uma frequência maior de repetições, denotando que o pai não respondia prontamente à criança.

O estudo de Brito (1997) sugere que há um menor interesse e envolvimento do pai no desenvolvimento das interações e relações familiares e que a mãe assume a responsabilidade maior pelos cuidados e educação da criança, conforme relatado pela literatura. No entanto, essas questões precisam ser melhor investigadas em amostras mais abrangentes, utilizando uma metodologia capaz de apreender o conteúdo e a qualidade das interações entre genitores-criança surda, para que o processo de desenvolvimento dessas crianças possa ser, de fato, compreendido.

Já Ferreira, Bertoldo e Moita (1994) direcionaram seu trabalho para a análise da organização de famílias de crianças com deficiência auditiva e para a compreensão das transformações histórico-sociais ocorridas na família, mais especificamente em relação à mulher. Para isto, aplicaram questionários e realizaram entrevistas gravadas com dez mães de crianças com deficiência, do Centro SUVAG (*Sistema Universal Verbotonal de Audição Guberina*) da Paraíba. A análise dos dados das entrevistas foi feita usando como referencial o papel histórico-social feminino e a organização normal da família contemporânea. Segundo esses autores (Ferreira e cols., 1994), a evolução da estrutura familiar normal prevê um crescimento e independência gradual dos filhos até que eles alcancem a vida adulta, quando então estruturam, com o casamento, a sua própria família. No caso do filho deficiente, esse processo, em geral, restringe-se às primeiras etapas de evolução da organização da estrutura familiar, pois o grau de comprometimento da criança deficiente determina a preservação do vínculo com a família por toda a vida, principalmente com os genitores. Porém, se a criança deficiente auditiva, sem comprometimento em outros níveis do desenvolvimento, for estimulada

precocemente, tiver acompanhamento terapêutico e educacional adequado e a família receber orientação e apoio de profissionais capacitados, o processo de organização intrafamiliar se desenvolve segundo o padrão normal ou próximo desse.

Considerações Finais

A surdez tem sido descrita como um obstáculo social que isola a criança da sua família e da comunidade. À luz da privação cognitiva e social, resultante da diminuição auditiva da criança, existe um risco de que essas crianças desenvolvam problemas de comportamento. Por exemplo, os estudos têm indicado que problemas como hiperatividade e agressão ocorrem com mais frequência em crianças com deficiência auditiva (Kusche, Garfield & Greenberg, 1983).

No entanto, nem todas as crianças surdas desenvolvem o mesmo padrão de interação social; as diferenças entre os surdos são muito significativas e há um grupo deles que pode conseguir estruturar relações mais abertas e com mais iniciativa própria (Marchesi, 1996). Dentre os vários fatores que podem facilitar o desenvolvimento desse tipo de relação, são destacados: a competência lingüística das crianças e a utilização, por parte dos genitores, de sistemas manuais de comunicação. Segundo Greenberg (1984), o uso precoce da comunicação bimodal (oral e gestual) pode prevenir alguns dos problemas que a criança surda enfrenta e promover interações mutuamente satisfatórias entre as mães e suas crianças surdas.

A família do deficiente auditivo e seus problemas, raramente, são abordados, o que contribui para a não-identificação de fatores que interferem na organização e evolução harmoniosas da família (Ferreira e cols., 1994). Para Lamb e Billings (1996), o papel do pai no desenvolvimento da criança com deficiência é outro aspecto que tem sido pouco enfatizado. Durante os últimos 20 anos, as pesquisas têm se voltado para o impacto da presença de um deficiente na família, com os pesquisadores explorando apenas o papel da mãe.

A maioria dos estudos realizados no Brasil sobre a deficiência auditiva tem como foco a abordagem da análise etiológica e/ou da avaliação de métodos terapêuticos e filosofias de comunicação utilizadas na prática educacional desses deficientes. No entanto, faz-se necessário conhecer a dinâmica de

funcionamento dessas famílias no período inicial após o nascimento da criança, ou após o evento que a tornou surda, e durante todo o processo de adaptação à nova situação, focalizando como evoluem as interações e relações entre a criança surda e todos os membros de sua família. E, obviamente, isto constitui um desafio que precisa ser enfrentado pelos pesquisadores que têm na família a sua unidade de estudo.

Referências

Aranha, M.S.F. (1991). *A interação social e o desenvolvimento de relações interpessoais do deficiente em ambiente integrado*. Tese de doutorado não-publicada. Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Aranha, M.S.F. (1993). A interação social e o desenvolvimento humano. *Temas em Psicologia*, 3, 19-28.

Berthoud, C.M.E. (1996). O nascimento psicológico da família [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *XXVI Reunião Anual de Psicologia* (p.21). Ribeirão Preto: SBP.

Bodner-Johnson, B. (1991). Family conversation style: Its effect on deaf child's participation. *Exceptional Children*, 57, 502-509.
[Medline]

Brito, A.M.W. (1997). *Interações e relações entre genitores-criança surda: Um estudo de caso*. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Buscaglia, L. (1993). *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.

Dessen, M.A. (1992). *Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os genitores*. Tese de doutorado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Dessen, M.A. (1994). Interações e relações no contexto familiar: Questões teóricas e metodológicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 10, 213-220.

[Lilacs]

Dyson, L.L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.

Ferreira, W.B., Bertoldo, M.E.J. & Moita, F.M. (1994). Reflexos da presença de uma criança deficiente auditiva na (des)organização intrafamiliar. *Temas sobre Desenvolvimento*, 4, 17-24.

Gagliardi, C. & Barrella, F.F. (1986). Uso da informática na educação do deficiente auditivo: um modelo metodológico [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *XVI Reunião Anual de Psicologia* (pp.120-123). Ribeirão Preto: SPRP.

Gregory, S. (1995). *Deaf children and their families*. Cambridge: Cambridge University Press. (Original publicado em 1976)

Góes, M.C.R. (1996). *Linguagem, surdez e educação*. São Paulo: Editora Autores Associados.

Greenberg, M.T. (1984). Pragmatics and social interaction: The unrealized nexus. Em L. Feagan, C. Garvey & R. Golinkoff (Orgs.), *The origins and growth of communication* (pp.208-223). Norwood, N.J.: Ablex.

Hinde, R.A. (1979). *Towards understanding relationships*. London: Academic Press.

Hinde, R.A. (1987). *Individuals relationships and culture: Links between Ethology and the Social Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hinde, R.A. (1989). Ethological and relationships approaches. Em R. Vasta (Org.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp.251-285). London: Jessica Kingsley.

Hinde, R.A. (1997). *Relationships: A dialectical perspective*. London: Psychology Press.

Hodapp, R.M. (1988). The role of maternal emotions and perceptions in interactions with young handicapped children. Em K. Marfo (Org.), *Parent-child interaction and developmental disabilities* (pp.32-46). New York: Praeger.

Hodkin, B., Vacheresse, A. & Buffet, S. (1996). Concept of family: Methodological issues in assessing perceived family memberships. Em M. Cusinato (Org.), *Research on family resources and needs across the world*. Milão: LED/Edizioni Universitarie.

Jamieson, R.J. (1994). Theaching as transaction Vygotskian perspectives on deafness and mother child interaction. *Exceptional Children*, 60, 434-449.

Kreppner, K. (1989). The interplay between individual and family development: Some results from a 7 years longitudinal study. Em M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Orgs.), *Psychological development: Perspectives across the life-span* (pp.25-36). North-Holland: Elsevier.

Kreppner, K., Paulsen, S. & Schuetze, Y (1982). Infant and family development: From triads to tetrads. *Human Development*, 25, 373-391.
[Medline]

Kusche, C.A., Garfield, T.S. & Greenberg, M.T. (1983). The understanding of emotional and social attributions in deaf adolescents. *Journal of Clinical Child Psychology*, 12, 153-160.

Lafon, J.C. (1989). *A deficiência Auditiva na Criança*. São Paulo: Manole.

Lamb, M.E. & Billings, L.A.L. (1996). Fathers of children with special needs. Em M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp.179-190). London: John Wiley & Sons.

Lee, M.C. & Gotlib, H. (1994). Mental illness and the family. Em L. L'Abate (Org.), *Handbook of developmental family Psychology and Psychopathology* (pp.243-264). New York: Library of Congress.

Leontiev, A.N. (1977). *Os princípios do desenvolvimento mental e o problema do atraso mental*. Lisboa: Editorial Estampa.

Mackay-Soroka, S., Trehub, S.E. & Thorpe, L.A. (1988). Reception of mothers' referential messages by deaf and hearing children. *Child Development*, 58, 385-394.

Marchesi, A. (1996). Comunicação, linguagem e pensamento. Em C. Call, J. Palácios & A. Marchesi (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação* (pp.200-216). Porto Alegre: Artes Médicas.

Menandro, M.C.S. (1995). *Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de Duchenne: da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento*. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.

Moss, M.A. (1965). Methodological issues in studying mother-infant interaction. *American Journal of Orthopsychiatry*, 35, 482-486.

Nixon, C. D. & Singer, G. H. S. (1993). Group cognitive-behavioral treatment for excessive parental self-blame and guilt. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 665-672.

Omote, S. (1980). *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo psicológico*. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Petean, E.B.L. (1995). *Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. Tese de doutorado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental, Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, Campinas, SP

Petzold, M. (1996). The psychological definition of "the family". Em M. Cusinato (Org.), *Research on family resources and needs across the world* (pp.25-44). Milão: LED/Edizioni Universitarie.

Rawlins, B. & Jensena, C. (1977). *Two studies of the families of hearing impaired children*. Washington, DC: Gallaudet College, Office of Demographic Studies.

Regen, M., Ardore, M. & Hoffmann, V.M.B. (1994). *Mães e filhos especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*.

Brasília: Corde.

Robson, K.S. (1967). The role of eye-eye contact in maternal-infant attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8, 13-25.

Schaffer, H.R. (1984). *The child's entry into a school world*. London: Academic Press.

Silva, S.F. (1988). *Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Taveira, R.M.T. (1995). *Privação auditiva precoce em crianças portadoras da Síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem*. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Telford, C.W. & Sawrey, J.M. (1978). *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar.

Watson, S.M., Henggeler, S.W. & Whelan, J.P. (1990). Family functioning and the social adaptation of hearing impaired youths. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18, 143-163.

[Medline]

Sobre as autoras:

Angela Maria Waked de Brito é Mestre em Psicologia pela Universidade de Brasília, Professora das Faculdades Integradas do Planalto Central (FIPLAC) e com larga experiência no atendimento e orientação de famílias de crianças surdas.

Maria Auxiliadora Dessen é Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo, com Pós-Doutoramento pela *University of Lancaster* (United Kingdom), Professora e Coordenadora do Laboratório de Desenvolvimento Familiar do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Recebido em 18.03.98
Primeira revisão em 14.10.98
Revisado em 03.03.99
Aceito em 12.03.99

¹Endereço para correspondência: Universidade de Brasília-UnB; Instituto de Psicologia, Laboratório de Desenvolvimento Familiar; Campus Universitário, Asa Norte, Brasília, DF, 70910-900. Fax: (61)3477746, Fone: (61) 3072625 R.: 409/417. *E-mail*: dessen@unb.br

²Esse artigo é uma versão modificada da introdução da dissertação de mestrado da primeira autora, implementada com o apoio do CNPq.