

O que ele vai ser quando crescer? Expectativas de pais de crianças surdas

What will be when he grows up? Parents expectations of deaf kids

Zélia Z. L. C. Bittencourt¹, Fernanda B. Mendonça², Ivani Rodrigues Silva³

RESUMO

Modelo do estudo: Estudo qualitativo e exploratório. **Objetivo:** Identificar as expectativas de pais de crianças surdas quanto ao desenvolvimento e futuro de seus filhos, conhecer as características sociodemográficas desses familiares e verificar como se dá a comunicação entre o surdo e os familiares. **Métodos:** Realizou-se um estudo descritivo com genitores ou responsáveis de crianças surdas atendidas no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof Dr Gabriel O S Porto" - CEPRE. A coleta de dados foi realizada mediante entrevistas semi-estruturadas, abordando temas como o conhecimento da surdez, o processo de reabilitação, a comunicação com o surdo e as expectativas quanto ao futuro desse filho. **Resultados:** Observou-se expressiva participação das mães durante o processo de reabilitação por serem estas as principais interlocutoras com o filho surdo. A maioria dos entrevistados teve a percepção da surdez nos primeiros anos de vida dos filhos, sendo que em um caso a descoberta foi tardia, aos sete anos de idade, pois a criança era tida como autista. A comunicação dos familiares com a criança surda se dá por meio de gestos caseiros e as expectativas dos pais dizem respeito à escolarização e às dificuldades vivenciadas no ambiente escolar, como ausência de professores capacitados ou a existência de preconceito devido a limitações na comunicação. **Conclusão:** A expectativa dos pais é marcada pela angústia e insegurança quanto à independência e autonomia do filho surdo. Os familiares temem pelo futuro do filho diante da inadequação da rede escolar e da inexistência de políticas públicas que apoiem o surdo nas diferentes fases de sua vida.

Palavras-chave: Surdez. Família. Reabilitação de Deficientes Auditivos. Saúde Pública.

1. Introdução

A surdez se caracteriza pela privação sensorial que interfere na capacidade de percepção do som, com repercussões na qualidade da comunicação do indivíduo e na sua relação com a sociedade majoritária. A língua oral é a principal forma de comunicação

utilizada pelo ser humano, e a audição contribui significativamente para o processo de aprendizagem da criança nos aspectos social, intelectual e cultural.¹

Segundo Lewis², no Brasil a deficiência auditiva pode ter causas diversas como as determinadas por fatores prenatais (rubéola congênita, a hereditariedade e fatores genéticos), posnatais (intercorrên-

^{1,3} Docentes CEPRE e Curso de Fonoaudiologia. ² Aprimoranda em Serviço Social. Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto. Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP.

Correspondência:
Profa. Dra. Zélia Z L C Bittencourt.
Rua José Morano, 506 - CEP 13100-055 - Campinas - S.P.

Artigo recebido em 02/08/2010
Aprovado para publicação em 31/05/2011

cias neonatais) e perinatais (baixo peso, hiperbilirrubinemia, ototoxicidade e anóxia perinatal). O diagnóstico médico da surdez é realizado através de exames audiológicos e complementares, constituindo um fato extremamente doloroso para os pais.

A presença de qualquer perda auditiva na primeira infância pode comprometer o desenvolvimento da criança, pois existe um período crítico para a aquisição de uma língua.³ Essa perda pode ser classificada⁴ de acordo com o grau apresentado, podendo ser considerada:

- **Leve:** quando a criança é capaz de perceber os sons da fala, adquire e desenvolve a linguagem oral espontaneamente. O problema geralmente é tardiamente descoberto e dificilmente se coloca o aparelho de amplificação porque a audição é muito próxima do normal.
- **Moderada:** a criança pode demorar um pouco para desenvolver a fala e linguagem, apresenta alterações articulatorias (trocas na fala) por não perceber todos os sons com clareza e tem dificuldade em perceber a fala em ambientes ruidosos. No geral são crianças desatentas e com dificuldade no aprendizado da leitura e escrita.
- **Severa:** a criança terá dificuldades em adquirir a fala e linguagem espontaneamente, mas poderá adquirir vocabulário do contexto familiar. Existe a necessidade do uso de aparelho de amplificação e acompanhamento especializado.
- **Profunda:** a criança dificilmente desenvolverá a linguagem oral espontaneamente, e só responde auditivamente a sons muito intensos como: bombas, trovão, motor de carro e avião. Frequentemente utiliza a leitura orofacial e necessita fazer uso de aparelho de amplificação e/ou implante coclear, bem como de acompanhamento especializado.

Historicamente os surdos sempre foram estigmatizados, pois lhes faltava a linguagem oral, considerada característica eminentemente humana. A língua de sinais era considerada apenas mímica gestual e seu uso sempre foi visto com preconceito.

Com a Constituição Federal de 1988, muitos avanços ocorreram especialmente, quando políticas públicas foram criadas neste âmbito, para concretizar os direitos da pessoa surda enquanto cidadão. Nas últimas décadas o conceito de surdez e da pessoa surda vem sofrendo grandes transformações, deixando a surdez de ser considerada patologia para ser reconhecida como fenômeno social, sendo também acom-

panhado por mudanças conceituais com ênfase na diferença e não mais na deficiência.⁵ Entretanto apesar dessas mudanças, a sociedade tem muita dificuldade em assimilar esses novos conceitos, deixando para a família o papel de incluir o sujeito surdo na sociedade.

A família desempenha função essencial na promoção do desenvolvimento da criança e na manutenção da sua saúde, especialmente quando apresenta algum tipo de necessidade especial.⁶ A partir do diagnóstico da surdez cada família reage de uma forma peculiar, podendo essa relação ficar vulnerável⁷, uma vez que a presença de uma criança surda no ambiente familiar se confronta com a idealização e expectativas dos pais. Os planos de futuro em relação à essa criança são alterados pela nova condição de vida imposta pela surdez. Tal fato gera sentimentos de impotência e ambivalência nos pais e todos os que estão envolvidos. Diante da nova realidade, essa família passa por diversas fases dentro do processo de luto⁸, que incluem períodos de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Os pais vivenciam estas fases até o momento da aceitação e reorganização interna para a inclusão desta criança no âmbito familiar. Este período que pode se estender por meses ou mesmo anos, é necessário aos pais para se vincularem a esse filho real, tempo esse em que é possível expressarem sentimentos de raiva e culpa e realizar o luto do filho idealizado.⁹

A família constitui-se o primeiro ambiente sociocultural onde a criança se desenvolverá. É neste contexto que perceberão as primeiras dificuldades de comunicação e uma das estratégias de intervenção que pode auxiliar significativamente os familiares é facilitar o acesso à informações sobre a surdez e sobre os recursos disponíveis para a inclusão da pessoa surda, além do incentivo à participação da família em grupos de apoio.

Os grupos de pais propiciam a oportunidade de trocas de experiências, permitindo um momento de catarse onde possam exprimir seus sentimentos.⁸ A participação grupal favorece também espaço significativo para o conhecimento das soluções encontradas por outros pais diante das dificuldades impostas pela surdez. Neste sentido, grupos para familiares de crianças surdas, torna-se essencial, pois proporcionam espaço de incentivo para o contato com a Língua Brasileira de Sinais (Libras) e para o estabelecimento de vínculos afetivos, interferindo na qualidade da comunicação.

A diminuição da ansiedade dos familiares ocorre à medida que estes se apropriam de conhecimen-

tos e informações sobre a surdez. Os pais, no geral, têm dificuldade para educar os filhos surdos como os demais filhos, porém, mesmo dentro das limitações, essas crianças precisam de conceitos e limites básicos para a convivência em família e sociedade. Portanto, necessitam orientação para manterem a disciplina e a educação dessas crianças.¹⁰ Além disso, as dificuldades podem surgir devido à idéia que alguns pais tem sobre a criança surda, como sendo limitada e restrita em muitos aspectos.

Outro fator importante no desenvolvimento da criança surda é a inclusão escolar que devido à diferença linguística, ainda constitui um grande desafio. O acesso ao conteúdo ministrado nas salas de aula não é absorvido adequadamente, visto que a forma comum de comunicação nesse espaço escolar é a linguagem oral, acarretando prejuízo significativo a essa parcela de alunos.

Na prática, a legislação referente à inclusão de alunos surdos na rede regular de ensino, ainda enfrenta obstáculos para sua efetivação, pois as escolas contam com poucos professores habilitados a trabalhar com a Libras, e faltam profissionais intérpretes para mediar o processo de ensino/aprendizagem, além da existência de poucas salas de recursos em escolas.

Devido a todos esses fatores, uma das angústias frequentes no cotidiano dos pais é quanto ao futuro dos seus filhos surdos, e a pergunta: "*o que ele vai ser quando crescer?*" aparece como uma das maiores fontes de preocupação dessas famílias. Tais preocupações acompanham toda a trajetória do filho, desde o nascimento até a velhice, principalmente pela falta de políticas públicas que acompanhem o surdo no decorrer de seu ciclo vital.⁹

O "Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto" - CEPRE realiza atendimentos a pessoas surdas e seus familiares por meio de programas que atendem desde recém-nascidos até adultos, enfatizando a educação, a orientação às famílias, além de apoio para crianças e adolescentes inseridos na rede básica de ensino. Conta com uma equipe interdisciplinar composta de pedagogos, fonoaudiólogos, psicólogos, linguistas e assistentes sociais, e ainda professores surdos fluentes em Libras, essencial para o acompanhamento e desempenho destas crianças e adultos. Este trabalho buscou identificar as expectativas de pais de crianças surdas atendidas no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof Dr Gabriel O S Porto" CEPRE em relação ao desenvolvimento e ao futuro de seus filhos; conhecer as características

sociodemográficas desses familiares e verificar como se dá a comunicação entre o surdo e os familiares.

2- Casuística e métodos

Esta investigação de natureza qualitativa exploratória teve como público alvo genitores ou responsáveis de crianças surdas que frequentam o Programa Escolaridade e Surdez do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto - CEPRE/UNICAMP. Todos os pais foram convidados a participar do estudo, entretanto, somente doze participaram voluntariamente da pesquisa e foram informados sobre seus objetivos. A coleta de dados foi realizada pelos pesquisadores, mediante entrevistas, utilizando-se um roteiro norteador (Anexo 1). As entrevistas foram realizadas no CEPRE, nos dias em que os pais compareciam para o atendimento dos filhos surdos, tendo sido gravadas com o consentimento dos entrevistados. Para caracterização dos entrevistados foram incluídas as variáveis: sexo, idade, escolaridade, situação civil, profissão e renda. Paralelamente, foram coletados dados de prontuários institucionais, para caracterização do perfil das crianças surdas, a fim de se obter melhor compreensão da realidade dessas famílias.

As entrevistas enfocaram vários aspectos que foram agrupados de acordo com os eixos temáticos. Sobre esse corpus realizaram-se as etapas da análise de conteúdo 11, que consistiu na preanálise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da FCM/Unicamp (CAAE: 0749.0.146.000-09).

3- Resultados e discussão

Caracterização da amostra

Foram entrevistados doze genitores de crianças surdas que frequentavam o programa Escolaridade e Surdez no CEPRE. Tais sujeitos eram ouvintes e um deles tinha filhos gêmeos surdos.

Entre os entrevistados, 83,5% dos sujeitos eram do sexo feminino, reforçando a função da mulher como principal responsável pelo cuidado nessas famílias, que concilia as tarefas do lar com os cuidados de saúde e educação das crianças. Observou-se ainda que dentre as pessoas da casa, as mães são quem

melhor se comunicam com o filho surdo, pela condição de maternagem e pela disponibilidade de frequentar o curso de Língua de sinais.

Quanto à ocupação, 66,6% das mães se identificavam como donas de casa, situação assumida em função da dedicação quase que exclusiva ao filho surdo. Os demais sujeitos entrevistados encontravam-se igualmente distribuídos entre emprego doméstico, tapeceiro, vigilante e industriário. Em relação à idade, os entrevistados tinham entre 29 e 45 anos, com média de idade de 37 anos. No tocante à escolaridade, 58,5% dos pais tinham o ensino fundamental incompleto e os demais (41,5%) referiam ter atingido o ensino médio. Quanto à renda referida 41,7% percebiam até 2 salários mínimos, 33,3% entre 3 e 4 salários mínimos e 25,0% entre 5 e 6 salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1
Características dos sujeitos entrevistados (N=12)

Variável	Nº	%
Sexo		
Masculino	02	16,5
Feminino	10	83,5
Idade		
De 29 a 45 anos	Idade media de 37 anos	
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	07	58,3
Ensino médio	05	41,7
Estado civil		
Casados/união estável	10	83,5
Separados	02	16,5
Profissão		
Do lar	08	66,4
Domestica	01	8,4
Tapeceira	01	8,4
Vigilante	01	8,4
Industriário	01	8,4
Renda		
1 a 2 salários mínimos	05	41,7
3 salários mínimos	04	33,3
5 a 6 salários mínimos	03	25,0

A casuística estudada, portanto, reflete o perfil da população atendida em um serviço de reabilitação conveniado ao Sistema Único de Saúde, constituída por pessoas que vivenciam vários tipos de arranjos familiares, baixa escolaridade e renda, apresentando algumas características em comum.

As crianças surdas, filhas dos entrevistados, encontravam-se na faixa etária entre 10 a 14 anos, com idade média de 11 anos e escolaridade variando entre a terceira e sétima séries, com maior incidência na terceira série (63%) do ensino fundamental. Observou-se ainda que 56% das crianças apresentavam surdez de causa indeterminada, 25% por causas infecciosas, 13% por complicações prenatais e 6% devido a fatores genéticos. Quanto ao grau da surdez, nesse grupo havia crianças que apresentavam surdez bilateral, moderada ou profunda. Todos faziam uso de aparelhos de amplificação sonora individual (AASI) e se comunicavam por meio de Libras. Algumas das crianças com surdez moderada faziam uso da fala concomitantemente à Libras.

Análise das entrevistas

A partir das entrevistas realizadas com os pais foi possível estabelecer quatro categorias de análise, a saber: a) Conhecimento e causa da surdez; b) Processo de reabilitação; c) Comunicação com o surdo; d) Expectativas quanto ao futuro do filho surdo.

Nos achados qualitativos o discurso de cada um dos entrevistados revelou a trajetória individual de acordo com o contexto socioeconômico e cultural de cada família.

Dentro da categoria **conhecimento e causa da surdez** foram agrupados relatos que evidenciavam as informações que os pais tinham sobre a surdez e suas causas e as mudanças ocorridas na família a partir do nascimento da criança surda.

Foi possível depreender que o nascimento de uma criança surda acarreta mudanças significativas no interior da família, dentre elas a constante preocupação com o atendimento clínico e escolar que constituirão a nova rotina dessa criança.

O diagnóstico da deficiência obrigou as famílias a se reorganizarem, para receber o novo membro, embora em muitos casos observou-se uma desestruturação em função da deficiência do filho, com alterações na dinâmica familiar. Isso pode ser observado no relato de algumas mães:

"...todo esse tempo, tem aquelas desavenças em casa, às vezes a gente não pode dar atenção

para o marido e para os outros filhos porque ele [a criança surda] necessita muito mais de atenção, a gente leva numa escola, leva na outra, é muita coisa! Eu fui uma mãe que procurou muito, levei muita porta na cara, mas eu não podia ficar chorando a vida inteira, foi aí que comecei a viver exclusivamente para eles..."

"...às vezes eu conversava com elas [as meninas gêmeas surdas], às vezes eu chamava e ela não ouvia, aí o pessoal começou a falar que elas não escutavam...na cidade que eu morava não tinha recursos, lá em Minas, daí que meu irmão me trouxe para cá e eu levei elas no médico, elas já tinham 3 anos. Meu marido não veio comigo, ele ficou lá, não quis vir com a gente!"

"...eu fui pegando aos poucos que ela era surda, mas o pai dela até agora, há pouco tempo, não aceitava isso, ele dizia que ela era normal."

Dados das entrevistas apontaram que a maioria das famílias teve a percepção da surdez dos filhos ainda nos primeiros anos de vida. Apenas em um caso a descoberta foi tardia, quando a criança já contava com sete anos de idade, pois era tido, até então, como autista. Em geral as famílias pesquisadas souberam referir o grau da deficiência auditiva do filho, entretanto, observa-se que a confirmação do diagnóstico da surdez pode ser caracterizada por um emaranhado de sentimentos.

" Ah um choque...foi muito difícil! É difícil de você aceitar... a gente fica se culpando, porque aconteceu logo com a gente, ainda mais que era o primeiro filho."

"... Ele estava com seis, sete anos, quando ele foi pra creche. Ele tinha medo, ficava meio isolado e a gente não sabia o que era. Então a gente procurou uma clinica indicada pela orientadora pedagógica da creche, e lá ele começou a fazer um tratamento com a fono e a psicóloga. A gente tava pensando que ele era autista ou até mesmo que tivesse deficiência mental! Porque assim, pela idade dele, ele é muito infantil, então a gente tinha essa preocupação..."

"... falaram que é surdez profunda bilateral, que é dos dois ouvidos, né?"

Por ser a surdez um comprometimento sensorial não visível "... que acarreta dificuldades na detecção e percepção dos sons..."¹, sabe-se que poderá implicar em problemas cognitivos, culturais, sociais e linguísticos se a criança surda não for encaminhada para atendimento clínico e escolar especializado.

Quanto às causas de surdez referidas pelas mães, encontrou-se nos relatos: sequelas de doenças adquiridas, como rubéola e meningite, causas genéticas, complicações durante a gestação, além de causas indeterminadas, uma vez que ainda não têm um diagnóstico conclusivo, pois aguardam o resultado do exame genético.

"Ele tinha uns oito meses, porque ele teve meningite, de cinco pra seis meses e o médico disse pra gente ficar de olho que ele poderia ficar com alguma sequela, e aí com mais ou menos 8 meses a gente percebeu que ele não ouvia".

"Eu tive rubéola durante a gravidez. Quando ela nasceu, com 8 dias descobriram a catarata... foi fazer a pesquisa viu que ela tinha a possibilidade de ser surda. Mas com 3, 4 meses ela não sorria, não respondia os estímulos, a gente já desconfiou que ela poderia ser surda".

"Até hoje não foi diagnosticado a causa da surdez, até hoje é uma causa indeterminada".

Após o diagnóstico da surdez, nova fase se inicia para os pais de uma criança surda. Trata-se do **processo de reabilitação**. Nessa fase os pais são encaminhados para programas de orientação, onde recebem informações quanto ao desenvolvimento da linguagem e das habilidades auditivas da criança. No geral, os pais apresentam-se despreparados e amedrontados para lidar com a deficiência. A busca de informações e cuidados se fazem necessários, uma vez que precisam entender e aprender a lidar com a nova realidade.

"...O Cepre teve muita importância na nossa vida, aqui ela encontrou outras amiguinhas deficientes, né? E eu tive contato com outras mães, tinha as nossas reuniões, nossas conversas sobre a deficiência, eu aprendi muito."

"O pediatra encaminhou pra cá! (Cepre). No começo eu não queria porque era Libras [a

forma de comunicação] E eu não queria que meu filho fizesse [Libras], queria que ele falasse! Tanto é que no começo quando eu fiquei sabendo eu fui logo procurar gente que comprou aparelho, fui procurar uma fono pra oralizar ele. Daí ele estava muito irritado! Acho que ele queria se comunicar, e não conseguia, queria pedir as coisas, sem falar sem nada. Daí eu tive que aceitar[a Libras]".

Como se observa, as mães ao procurarem serviços de reabilitação podem se sentir despreparadas para compreender os diversos enfoques da surdez. Inicialmente os genitores buscam as explicações das causas da surdez, dentro de uma visão biomédica que quantifica a perda auditiva, considerando o indivíduo surdo como "deficiente". Ao serem encaminhados para a reabilitação, esses genitores podem encontrar novo enfoque, pautado em uma visão sociológica, que considera a surdez como uma diferença, ou seja, o sujeito surdo visto como "diferente" do ouvinte, por possuir uma língua e uma cultura próprias.¹²

A participação dos pais em grupos de intervenção e orientação é de extrema importância, pois estes disponibilizam informações dos recursos para o enfrentamento da situação podendo ainda possibilitar o compartilhar de vivências com outras pessoas que convivem com realidade semelhante. Tais programas atendem as necessidades das famílias e suas crianças, oferecendo suporte para aquisição da língua oral, adaptação das próteses auditivas e exposição à língua de sinais. Estas orientações devem ocorrer em longo prazo, pois a criança surda requer um acompanhamento especial durante todo período de escolarização e os pais precisam gradativamente ampliar seus conhecimentos sobre a surdez.

Os primeiros anos de vida são cruciais tanto para os pais como para a criança surda, pois é o período em que estes mais precisam de ajuda.¹⁰ Nesse sentido a intervenção precoce, orientações e o trabalho com a criança surda, podem diminuir as dificuldades destes pais na aceitação do filho diferente, e ajudá-los a construir uma visão mais realista e positiva das possibilidades de desenvolvimento do filho surdo.

Algumas vezes o processo de reabilitação, apesar de necessário torna-se penoso para as famílias, especialmente aquelas que residem em outros municípios e dependem do transporte público, como é o caso da nossa amostra. Uma das dificuldades concretas enfrentadas por essas famílias de baixa renda é de ordem social, pois o atendimento dessa demanda

depende das políticas e disponibilidade de cada região. Tal fato pode ser observado no excerto abaixo:

" A fono lá da minha cidade sempre vinha falando para eu trazer minha filha para o CEPRE, mas tenho outros filhos pequenos e achava difícil...até que ela ficou muito brava e falou que ela precisava de aula de sinais. A fono disse: a gente fala com ela e ela não entende ... tem que levar para Campinas. Aí não teve jeito e eu vim..."

O conteúdo da categoria **comunicação com o surdo** revelou como se dão no cotidiano as relações e formas de comunicação com a pessoa surda. Foi possível observar nos achados deste estudo, que a comunicação no ambiente familiar se dá de diversas formas: através da Libras e da leitura labial, Libras e fala ou apenas a fala. Na maioria dos casos estudados, as mães são aquelas que melhor se comunicam com os filhos por terem cursado ou estarem ainda frequentando os cursos de Libras que a instituição oferece e mantém para os familiares. Além disso, culturalmente é a mulher quem assume o papel e as tarefas relacionadas à educação dos filhos. No grupo de mães de crianças surdas, isso não foi diferente.

"Nossa comunicação na maioria das vezes é tudo em Libras . Só quando estou ocupada mesmo falo pra ele entender, fazer a leitura labial, mas a maioria das vezes é mais em Libras."

"...pra comunicar mesmo só em Libras . Se você fala em português ela não entende!"

"...Normal, eu converso com a minha filha, por exemplo, eu sei que ela não está me ouvindo! Mas eu tô falando com você, só que com você eu falo só com a boca. Na minha casa falo com a boca, com os olhos, com o ouvido com as mãos."

Os pais, em decorrência da atividade laborativa e do pouco tempo disponível, têm mais dificuldade para aprender a língua de sinais, e por isso estabelecem uma comunicação menos eficiente com os filhos surdos. Há, em geral, a tradução realizada pela mãe quando a criança ou o jovem surdo quer ou necessita conversar com o pai e irmãos, ou mesmo em outros lugares sociais.

"quando minha filha precisa de médico, tenho que ir junto porque o médico não entende, ela fica brava porque ele não fala com ela na consulta, para saber o que ela tem, ele só fala comigo"

"...na verdade só eu sei Libras em casa, meu marido não sabe. O meu outro filho também não sabe...."

"A comunicação é só eu. O meu marido quando estava desempregado começou a vim nas aulas de sinais. Mas é eu que comunico com ela, só."

Apesar da Libras ser reconhecida oficialmente como língua¹³ ainda observa-se que algumas mães demonstram certo desconhecimento e preconceito no seu uso, e a utiliza como um código ou ainda como um recurso para a possível e futura oralização do filho. É importante que as famílias tenham acesso à informações e reflitam sobre a surdez e a língua de sinais, respeitando-a como uma língua válida.¹⁴

"A gente usa assim, quando vê que é necessário. Quando a gente quer contar alguma coisa de alguém, acho que é segredo mesmo, então a gente usa a Libras".

A forma de comunicação de pais ouvintes com a criança surda foi uma das dificuldades observadas nesta investigação. Vários estudos apontam que a surdez tem sido analisada com um obstáculo na comunicação, que isola a criança da sua família.¹⁵ Esse fato pode ser constatado nos relatos apresentados, pois a escassez de contatos entre a criança surda e seus familiares, além de dificultar o estabelecimento de vínculos afetivos, interfere na compreensão das necessidades da criança, e na sua socialização, impedindo que dessa forma haja bom relacionamento entre os surdos e seus pais. Observou-se que entre os genitores entrevistados, somente cinco fizeram referências ao uso de Libras por outros membros da família, denotando a precariedade da comunicação com a criança surda. É importante que os familiares se conscientizem que é através da língua de sinais que o surdo se desenvolve plenamente, sendo fundamental que o acesso à língua de sinais seja feito o mais precocemente possível.¹⁴

"... meu marido não sabe tanto quanto eu, mas quando chegam os tios dela, eles usam, porque meus irmãos frequentam muito a casa da gente e eles já sabem bastante de Libras."

Um dos aspectos bastante enfatizado na investigação diz respeito às expectativas quanto ao futuro dos filhos surdos. Os entrevistados relataram preocu-

pação quanto ao futuro dos filhos, especialmente em relação à forma de escolarização dos mesmos. Cotidianamente convivem com inúmeras dificuldades no âmbito escolar, que sofre com a ausência de professores capacitados para trabalhar com seus filhos, além dos preconceitos devido a limitações que a criança surda apresenta tais como o atraso na linguagem/comunicação e dificuldade na leitura/escrita.

"Ah...eu espero que ele aprenda a ler, escrever assim ...que ele vá bem na escola, que ainda por enquanto ta fácil! Mas depois"...

"O futuro dela... a única coisa que eu gostaria é que ela soubesse a ler e a escrever, e entender o que ela esta escrevendo. O que eu quero mais é isso."

A busca pela escola ideal pareceu norteadada tanto pela visão dos pais sobre as limitações de linguagem de seu filho, como também pelas possibilidades financeiras da família. Observou-se, ainda, que as expectativas dos pais vão sendo transformadas ao longo do processo, de acordo com o potencial da criança e com o momento que a família está vivendo. Outro fator importante relatado no decorrer das entrevistas foi a grande preocupação, particularmente no que se refere à adolescência e o despertar da sexualidade na criança surda.

"Adolescência também, mas ela é uma menina calma. Não é muito preocupada com essas coisas assim: namorico, ela é bem calma, muito sossegada. Acho que até pensa em namorado, mas acho que isso tá bem distante!"

"Me preocupo quando ela for mocinha, aí ela não vai obedecer eu... Eu tenho medo sabe dela com 15, 16 anos pegá barriga, querer sair, sabe. A minha preocupação e essa aí."

Questões como o desenvolvimento da independência e autonomia dos filhos, também foram mencionadas.

"meu medo é que ele cresça e ficar com uma idade maior e continuar a ficar dependendo da gente pra tudo né, pra andar, pra ir pra escola, pra isso, pra aquilo...Eu tenho um pouco de receio disso. Eu quero que ele se desenvolva e ande com as suas próprias pernas!"

"Minha filha mais velha fala: se você chegar a faltar e a M, como fica? Eu falo: a M vocês tomam conta! E ela responde: - Toma conta não mãe a M já tá grande... tá na hora dela se virá... E eu acho que elas vão cuidar ou o pai. Sei lá vem tanta coisa na minha cabeça".

Outros relatos fazem ainda referencia ao preconceito da sociedade que discrimina pessoas com diferenças no mercado de trabalho. Tal preconceito, muitas vezes é vivenciado pela própria família.

"O que mais me preocupa mesmo é a área de trabalho. O preconceito é muito difícil, é difícil na minha cidade. Quase não têm emprego, não têm firma, nada assim pra trabalho. Então é isso o que eu me preocupo mais".

"Ah, eu penso assim dela ser uma menina igual nós mesmo! Faz de conta que ela não têm problema nenhum. Que ela possa aprender, ter uma boa educação. O que eu quero é que a minha filha, mais tarde quando ela tiver mocinha, arrume um emprego. Quero ver ela trabalhando. Quero que ela arrume um estudo, que ela possa trabalhar".

Esses discursos expressam os anseios, preocupações e algumas vezes, sentimentos de negação em relação ao futuro dos filhos surdos, especialmente pela inadequação da rede escolar e da ausência de políticas que apoiem o individuo surdo no decorrer de sua existência.

4. Conclusões

A casuística estudada foi constituída por pessoas ouvintes, em sua maioria mães de crianças surdas, que vivenciam vários tipos de arranjos familiares, tendo como características comuns a baixa escolaridade e renda. A expectativa desses pais quanto ao futuro dos filhos surdos tem sido marcada pela angústia e insegurança quanto à independência e autonomia dos mesmos, frente à inexistência de políticas públicas que os apoiem nas diferentes fases de sua vida. As mães são as principais interlocutoras e facilitadoras na comunicação com os filhos surdos e a busca de orientações e do aprendizado da Libras foram algumas alternativas utilizadas no enfrentamento da diferença visando melhor qualidade de vida e melhor qualidade na comunicação com o filho.

ABSTRACT

Study design: Qualitative and exploratory survey. Objective: This study aims to identify the expectations of parents of deaf children about the development and their future, verify the socio-demographic characteristics of these parents and to verify how the communication between the deaf and their families is. Methods: To reach this aim, qualitative methodology was adopted using open-ended interviews having as subject parents of deaf children who attend the rehabilitation program in Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof Dr Gabriel O S Porto" CEPRE. The data were collect through questions focusing aspects like the knowledge of the deafness, the rehabilitation process, the communication with the deaf children and the expectations about the future of their son. Results: The findings showed the expressive participation of mothers in the rehabilitation process as the main speaker with the deaf son. The most part of the families had the perceptions of the deafness in the early years of the life of their sons, except in one case of late discovery because the child was assisted as having autism. The communication of the parents with the deaf son was realized through domestic signs and the main concern of the parents were in their kids schooling and their learning difficulties, the lack of trained teachers and prejudice due to communication trouble. Conclusion: The expectation of parents is marked by anxiety and uncertainty about the independence and autonomy of the deaf child. The parents were afraid about the future of the deaf son expressing concern and insecurity with the public school inadequacy and the lack of government policies to support deaf people along their lives.

Keywords: Deafness. Family. Rehabilitation of Hearing Impaired. Public Health.

REFERÊNCIAS

1. Santos MFC, Lima MCMP, Rossi TF. Surdez: Diagnóstico Audiológico. In: Silva I V, Kauchaje S, Gesueli ZM (org.). Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. São Paulo: Plexus Editora; 2003 p.17-40.
2. Lewis DR. As habilidades auditivas do recém-nascido e a triagem auditiva neonatal. In: Andrade CRF. Fonoaudiologia em berçário normal e de risco. São Paulo: Lovise, 1996 p 149-68.
3. Sclair-Cabral L. Introdução à psicolinguística. São Paulo: Ática, 1991.
4. Brasil. Ministério da Educação e Cultura. Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos surdos. Coordenação geral: SEESP/MEC; Secretária de Educação Especial, Brasília. 2006. 16 p.
5. Silva IR. As representações do surdo na escola e na família entre a (in)visibilidade da diferença e da "deficiência" [Tese de Doutorado], Campinas: Instituto de Estudos de Linguagem - Unicamp; 2005.
6. Bittencourt ZZLC, Hoehne, EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. Ciênc. saúde coletiva. 2009; 14: 1235-9.
7. Messa AA, Fiamenghi GA. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. Ciênc. saúde coletiva. 2010; 15: 529-38.
8. Kluber-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969.
9. Fiamenghi GA, Messa AA. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. Psicol. ciênc. prof. 2007; 27: 236-45.
10. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70; 1988.
12. Skliar, C. Os Estudos Surdos em educação: problematizando a normalidade In: Skliar, C. (org.) A surdez um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre. Ed. Mediação, 1998.
13. Brasil, Presidência da Republica. Decreto No 5626 de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei no 10436, de 22 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de sinais.
14. Lacerda CB, Caporali SA. A família ouvinte de sujeitos surdos: reflexões a partir do contato com a língua de sinais. Temas sobre Desenvolvimento, São Paulo, 2003, 12 (67): 16-25.
15. Bittencourt ZZLC, Montagnoli AP. Representações sociais da surdez. Medicina (Ribeirão Preto) 2007, 40: 243-9.

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTEVISTA COM GENITORES OU RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS SURDAS

- 1) Aspectos relacionados ao histórico da surdez
 - a) Quando ficou sabendo da surdez de seu filho
 - b) Procedimentos médicos realizados
 - c) Conhecimento da causa da surdez / diagnóstico

 - 2) Como chegou ao CEPRE
 - a) Desde quando frequenta o CEPRE
 - b) Quem encaminhou para o CEPRE
 - c) Observou progresso no seu filho depois do ingresso no CEPRE

 - 3) Comunicação com o surdo
 - a) como se comunicam em casa?
 - b) Todos usam a Libras com a criança?
 - c) Todos fizeram o curso de Libras?
 - d) Como fazem quando assistem a um programa de TV juntos?

 - 4) Expectativas quanto ao futuro do filho
 - a) O que pensa com relação ao futuro de seu filho
 - b) Percepções sobre possibilidades /dificuldades do filho
 - c) O que você pensa que ele vai ser quando crescer.
 - d) O que mais preocupa quanto ao futuro dele?
-