



FERNANDO MARCIO CORTELO

SER PAI DE FILHO SURDO: VIVÊNCIAS PATERNAS

**CAMPINAS
2012**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

FERNANDO MARCIO CORTELO

**SER PAI DE FILHO SURDO: VIVÊNCIAS
PATERNAS**

ORIENTAÇÃO: PROFA. DRA. MARIA DE FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção de título de Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA POR
FERNANDO MARCIO CORTELO, E
ORIENTADO PELA PROFA. DRA. MARIA DE
FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO.

Assinatura do Orientador

Campinas, 2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

C818s Cortelo, Fernando Marcio, 1980-
Ser pai de filho surdo : vivencias paternas / Fernando
Marcio Cortelo . -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Maria de Fátima de Campos Françaço.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Paternidade. 2. Surdez. 3. Família. I. Françaço,
Maria de Fátima de Campos, 1954-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Being a parent of deaf child : fathers' experiences.

Palavras-chave em inglês:

Fatherhood

Deafness

Family

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria De Fátima de Campos Françaço [Orientador]

Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

Leonardo Lemos de Souza

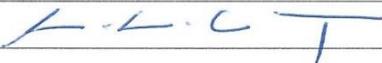
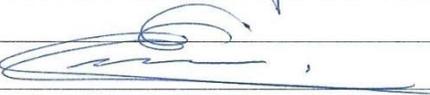
Data da defesa: 10/11/2012

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

FERNANDO MARCIO CORTELO

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fatima de Campos Francozo

Membros:	
Profa. Dra. Maria de Fatima de Campos Francozo	
Profa. Dra. Maria Cecilia Marconi Pinheiro Lima	
Prof. Dr. Leonardo Lemos de Souza	

Curso de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 10/12/2012

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, que com muito amor e dedicação, lutaram para que este sonho pudesse ser realidade.

A minha família maravilhosa, que embora distantes no âmbito físico, sempre se mostraram presentes, confiantes e brindando comigo cada conquista.

Ao querido Maycon, que sempre presente, dividiu comigo as angustias e dificuldades em cada etapa desse projeto, ouvindo, aconselhando e acreditando.

A minha orientadora Fátima, que de forma continente, sábia e paciente me conduziu à finalização desse projeto, demonstrando um zelo incrível em cada passo realizado.

A todos os professores do Cepe - Rita, Beth, Lolô, Fátima, Adriana, Inês, Zilda, Cecília Lima, Cecília Batista, Roberto, Lúcia, que conseguiram fazer de cada aula um espaço de grandes discussões e aprendizados.

A banca examinadora desse trabalho; Leonardo Lemos e Cecília Lima, pelas ricas contribuições na construção do mesmo.

As amigadas gostosas de cada aluno da minha turma, repleta de risadas, lanchinhos e companhia nas manhãs preguiçosas ao lado da cantina.

A amiga Amanda Brait pela amizade, desabafos, companheirismo e ajuda nas tarefas difíceis.

Finalmente deixo meus agradecimentos a todos os pais que participaram desse estudo, que em meio à tempestade de sentimentos e angustias vivenciada, me confiaram suas histórias.

"Não somos apenas o que pensamos ser. Somos mais; somos também, o que lembramos e aquilo de que nos esquecemos; somos as palavras que trocamos, os enganos que cometemos, os impulsos a que cedemos... "sem querer".

S. Freud

RESUMO

Este estudo buscou conhecer a partir do olhar paterno, vivências com filhos surdos; sentimentos e percepções desde as primeiras suspeitas à detecção e diagnóstico da perda auditiva no filho. Objetivou-se conhecer as dificuldades relacionadas à elaboração e a aceitação da surdez, assim como dificuldades cotidianas no enfrentamento da surdez. Também foram estudados aspectos da comunicação pai-filho assim como as expectativas em relação à fala, a linguagem e ao futuro do filho. A família e possíveis repercussões causadas pela perda auditiva na relação conjugal também foram investigadas

A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa, pois esta melhor se adéqua quando se busca compreender sentimentos e significados de ações humanas. Participaram da pesquisa cinco pais de filhos surdos que estavam em atendimento no CEPRE. As entrevistas ocorreram individualmente, guiadas por um roteiro de perguntas semi - estruturado. Foram entrevistados pais que atendiam aos critérios de inclusão e que consentiram com os objetivos da pesquisa, estando em acordo com o TCLE.

Os resultados apontaram que a descoberta da surdez geralmente ocorre depois de um ano, nesse período os pais experimentam muitas dificuldades em reconhecer qualquer aspecto diferente com seus filhos. Essa nova situação, em muitos casos, se materializa em comportamentos de imobilidade, fragilidade e impotência frente às demandas geradas pela surdez do filho, comportamentos que se refletem nas condutas externas, adiando ou retardando o início da reabilitação. É comum observar neste momento justificativas para o atraso na linguagem.

Os pais experimentam nesse processo, sentimentos diversificados, permeado por dúvidas e incertezas, situações que exigem resignificações e elaboração do filho idealizado ao filho real, nesse processo pôde-se observar a busca de culpados pelo ocorrido. Foi percebida unânime necessidade entre os pais deste estudo, em se certificarem sobre o tipo e a extensão da surdez de seus filhos. O papel dos profissionais da reabilitação se mostrou um fator de grande importância tanto no esclarecimento de informações relativas à perda auditiva quanto na articulação do pai no processo de reabilitação da criança. A surdez mostrou influencias positivas e

negativas nos relacionamentos conjugais, ora surgindo como fonte de conflitos, ora como propiciadora de grandes ajustes entre o casal.

Os pais se mostraram bastantes participativos na vida dos filhos, nas relações de cuidado, reabilitação, no brincar, embora o trabalho tenha surgido como um fator que pode interferir nessa proximidade, dificultando a comunicação com os filhos e evolução dos mesmos na língua de sinais. Isso tem repercutido na dificuldade em tratar assuntos mais complexos com o filho, surgindo adaptações que facilitam a comunicação: os sinais caseiros.

Dificuldades de natureza cotidiana foram apontadas, referente ao preconceito social para com os surdos, relacionadas à inclusão escolar, dificuldades em encontrar a instituição adequada, o tipo de tratamento, qualidade de atendimento, deslocamento do filho para a reabilitação e necessidade de reorganizar papéis e atividades do dia-a-dia.

Palavras Chaves: Paternidade; surdez; família.

ABSTRACT

The study aimed to know by the paternal view, experiences with deaf kids; feelings and perceptions since the first suspicions, to the detection and diagnosis of the kid's loss hearing. It also aimed to know the difficulties related to the elaboration and acceptance of the deafness, as the daily difficulties on deafness coping. It was also studied aspects from the kid-parents communication as the expectations related to the speech, language and future of the kid. The Family, and possible repercussion caused by the loss hearing on the couple relationship were also investigated.

The methodology used was the qualitative research, because this one is the one that fits better when it is aimed to search for feelings and meanings for the human acts. The research had participation from five parents from deaf kids that were under treatment at CEPRE. The interviews were made individually, guided by a script of questions semi-structured. The parents interviewed were the ones who attended the inclusion criteria and that consented with the research objectives, complying with TCLE.

The results pointed that the deaf discovery runs generally after one year, and in this period the parents experience lot of difficulties in recognizing any different aspect with their kids. This new situation, in many cases materialize itself in behaviors of stillness, frailty, and powerlessness in front of demands due to the kid's deafness, and this behavior reflects on external conducts, postponing or delaying the beginning of rehabilitation. It is common to observe at this point excuses for the language delay.

In this process, parents experience a diversity of feelings, permeated for doubts and uncertainties, situation that demands a re-signification and elaboration from the idealized kid to the real kid; at this point of the process, it can be observed the seek for culprits for what happened. Among the parents involved in this study, it was possible to note the unanimous need of certifying themselves about the type and extension of their kid's deafness. The role of rehabilitation professionals showed itself a factor of great importance whether on enlightenment of information related to loss hearing or in parents' articulation on their kid's process of rehabilitation. The deafness showed positive and negative influences on couple relationships, sometimes as a conflict source, and sometimes providing great adjusts between the couple.

Parents showed themselves greatly involved with their kid's lives, on caring relationships, rehabilitation, on playing, although the work had appeared as a factor that could interfere on this proximity, making hard the communication with the kids and their evolution on the signs language. This has its reflection on the difficulty in treating more complexes subjects with the kids, and there arise adjustments that facilitate the communication, the home-made signs.

Everyday life difficulties were pointed, referring to the social prejudice against deaf people, related to school inclusion, difficulties in finding the suitable institution, the type of treatment, care and support quality, kid's displacement to the rehabilitation and the need to reorganize roles and activities of day by day.

Keywords: Fatherhood; deafness; family.

SUMÁRIO

<u>RESUMO</u>	<u>VII</u>
<u>ABSTRACT</u>	<u>IX</u>
<u>I. INTRODUÇÃO</u>	<u>01</u>
1.1. A PERDA AUDITIVA.....	01
1.2. QUESTÕES IMPLICADAS NA DETECÇÃO TARDIA.....	02
1.3. SER HOMEM, SER PAI E A APROXIMAÇÃO COM OS FILHOS.....	05
1.4. FILHOS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS FAMÍLIAS.....	08
1.5. O ENVOLVIMENTO DE PAIS COM SEUS FILHOS.....	09
<u>II. OBJETIVOS</u>	<u>13</u>
2.1. OBJETIVO GERAL.....	13
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
<u>III. SUJEITOS E MÉTODO</u>	<u>14</u>
3.1. DESENHO METODOLÓGICO	14
3.2. PARTICIPANTES	14
3.3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	14
3.4. LOCAL DA PESQUISA	16
3.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	16
3.6. ANÁLISE DOS DADOS	18
<u>IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO</u>	<u>20</u>
<u>4.1. SENTIMENTOS ENVOLVIDOS NA SIGNIFICAÇÃO DA SURDEZ: DA DESCOBERTA A ACEITAÇÃO.....</u>	<u>20</u>
4.1.1. DA SUSPEITA AO DIAGNÓSTICO.....	20
4.1.2. PÓS DIAGNÓSTICO	23
<u>4.2. IMPLICAÇÕES DA PERDA AUDITIVA DO FILHO NA VIDA FAMILIAR E CONJUGAL.....</u>	<u>30</u>
4.2.1. ENVOLVIMENTO PATERNO COM FILHOS SURDOS.....	31
4.2.2. COMUNICAÇÃO, FALA E LINGUAGEM.....	35
<u>4.3. CONHECIMENTOS, ESTRATÉGIAS E MODOS DE ENFRENTAMENTO DA SURDEZ.....</u>	<u>39</u>

4.3.1. DIFICULDADES COTIDIANAS NO ENFRENTAMENTO DA SURDEZ.....	39
4.3.2. CONHECIMENTOS E PERCEPÇÕES EM RELAÇÃO À PERDA AUDITIVA DO FILHO.....	45
4.3.3. A FAMÍLIA E OUTRAS FONTES DE APOIO NO ENFRENTAMENTO DA PERDA AUDITIVA.....	46
<u>V. CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	<u>50</u>
<u>VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	<u>54</u>
<u>VII. ANEXOS</u>	<u>60</u>

I. INTRODUÇÃO

1.1 A perda auditiva

Uma perda auditiva pode ser caracterizada pela perda total ou parcial da capacidade de ouvir, manifestando-se como surdez leve, moderada, severa ou profunda (1). Podendo ainda ser causada tanto por fatores ambientais como fatores genéticos, sua ocorrência pode acometer de 1 a 3 de cada 1000 nascidos vivos (2).

É através da audição pela qual o indivíduo entra em contato com o mundo sonoro e com as estruturas da língua, que possibilitam o desenvolvimento de um código estruturado, próprio da espécie humana. Sendo a língua oral o principal meio de comunicação entre os seres humanos, dessa forma a audição participa efetivamente nos processos de aprendizagem de conceitos básicos, até a leitura e a escrita (3). Há um consenso na literatura de que tanto o diagnóstico quanto a intervenção devam ocorrer o mais cedo possível, para que se possa aproveitar esta etapa de maior plasticidade neural. Assim, a identificação precoce de alterações auditivas permite que os casos positivos sejam encaminhados para intervenção médica e/ou para programas de reabilitação (4). O Joint Committee on Infant Hearing (5), recomenda que a perda auditiva congênita seja detectada até os três meses de idade, assim como o intervalo entre o diagnóstico e o início da reabilitação não deve exceder os outros três meses. Para Roslyng-Jensen (6), uma vez detectada a perda auditiva no recém-nascido, deve-se prosseguir com uma ampla avaliação médica e audiológica para se estabelecer o diagnóstico etiológico (qualitativo) e o grau da deficiência (quantitativo). Desta forma se otimiza a programação da reabilitação (prognóstico) podendo ocorrer o quanto antes.

Para Santos et al. (3), assim como para Alves e Lemes (7), a detecção precoce da surdez nos seis primeiros meses é crítica em função da privação sensorial e imprescindível, uma vez que otimiza os processos terapêuticos e aumenta a probabilidade de se aproveitar ao máximo o potencial de linguagem expressiva e receptiva, de alfabetização, do desempenho acadêmico e do desenvolvimento social e emocional das crianças.

Para Lima et al. (8), a triagem auditiva é somente o primeiro passo de um processo maior, pois a criança que falha na triagem inicial deve ser retestada e, em casos de falhas, ser encaminhada para o diagnóstico. Se confirmada a perda auditiva, deve iniciar o processo de intervenção, a fim de preservar o período crítico quanto ao desenvolvimento de linguagem.

Nesse estudo, as autoras observaram a importância de se realizar um programa de triagem auditiva em lactentes, a fim de que a intervenção ocorra o mais cedo possível na vida dessas crianças. Ressaltam que outro ponto que deve receber maior atenção é a necessidade de se aprimorar formas de incentivo para que os familiares dos lactentes que não passam na primeira triagem possam retornar para o diagnóstico final e assim possam aderir à reabilitação.

1.2 Questões implicadas na detecção tardia

A suspeita da surdez ocorre, frequentemente, por volta de 12 a 18 meses de idade da criança, quando os pais percebem que a criança não está falando as primeiras palavras. Salientam que o diagnóstico tardio ocorre porque a suspeita da perda auditiva só aparece quando há um atraso significativo no desenvolvimento da linguagem por parte da criança (9).

No estudo de Glat e Duque (10), uma questão que está diretamente implicada ao intervalo de tempo que pode postergar o início da reabilitação, relaciona-se às reações emocionais dos pais frente ao diagnóstico de surdez do filho. Neste momento ou período, os pais passam por algumas fases bem marcadas no processo de desconstrução do plano de vida anterior à nova realidade, ou seja, no processo de elaborar a perda do filho idealizado ao filho real.

Essas fases referem-se ao choque, a negação, a depressão e finalmente a aceitação, não existindo uma sequência para as mesmas, assim como o tempo de permanência em cada uma dependerá dos recursos internos de cada membro.

Nesse contexto podem ser percebidas as fases arroladas por Kubler-Ross (11), em sua obra sobre pacientes à morte: o choque pode ser descrito como um estado de anestesia, para evitar uma dor difícil de suportar. Na negação a pessoa age como se o

problema não fosse com ela, ou como se nada de grave tivesse ocorrido. Como todo mecanismo de defesa, pode ser um elemento de proteção importante em face da dor da perda. Um dos problemas implicados no mecanismo em questão seria sua persistência ou intensificação, resultando em situações que o indivíduo desconsidere importante a busca de ajuda, tratamentos, reabilitação.

Outro mecanismo possível de ser vivenciado por indivíduos que se veem diante de situações de perda refere-se à raiva manifestada pela situação. Em circunstâncias de perda muitas vezes se necessita de alguém para se imputar a culpa pela mesma: o médico que não descobre o diagnóstico em tempo, os profissionais da saúde e reabilitação que não atendem suas expectativas, familiares que não se doam como o esperado por outros membros da família, etc. Enfim trata-se de uma manifestação que pode afetar familiares, cuidadores do paciente e pessoas do convívio. Na barganha, outra fase apontada por Kubler-Ross, observa-se uma negociação de troca entre uma promessa de mudança na vida, nos hábitos, e uma fantasia de eliminação do problema. Na depressão, o sujeito toma consciência do que ocorreu, podendo às vezes, resultar numa diminuição de tratamentos e atividades, momento em que o indivíduo pode se tornar desesperançoso quanto à perspectiva de mudança. Trata-se de uma compreensão da dimensão da perda. Na aceitação existe uma possibilidade de convivência com o problema em suas reais dimensões, limitações e integração na vida. Não deve ser confundida com resignação ou conformação, em uma atitude fatalista e sem ação.

Para a autora que identificou tais fases, as mesmas podem ocorrer em sequência diferente das apresentadas acima ou até se sobrepondo uma à outra. A importância de suas descrições faz-se ao permitir que os profissionais envolvidos com seu paciente observem em que momento a pessoa se encontra e qual a sua necessidade essencial em determinado momento.

Para Fadiman e Frager (12), há dois modos de diminuir a ansiedade, o primeiro é lidar diretamente com a situação, resolvendo problemas, superando obstáculos, enfrentando ou fugindo de ameaças, chegando a termo de um problema a fim de minimizar seu impacto. Os autores afirmam que dessa forma luta-se para eliminar dificuldades e diminuir as probabilidades de sua repetição, reduzindo assim as

perspectivas de ansiedade adicional do futuro. Já a outra forma de defesa contra ansiedade deforma ou nega a própria situação. Assim, o ego protege toda personalidade contra a ameaça, falsificando a natureza desta.

Os modos pelo qual se dão essas distorções são denominados mecanismos de defesa que, para Hall (13), são formas que a psique tem de se proteger das tensões internas ou externas e operam da seguinte maneira: evitando a realidade (repressão), excluem a realidade (negação), redefinem a realidade (racionalização) ou invertem-na (formação reativa), colocam sentimentos internos no mundo externo (projeção), dividem a realidade (isolamento), ou dela se escapam (regressão).

Sobre tais mecanismos, Canho et al. (14) complementam que na vivência do pai no processo de reabilitação do filho com perda auditiva, os mecanismos de defesa presentes tem como função minimizar o sofrimento psíquico, facilitando assim a aceitação da deficiência e o manejo de dificuldades. As autoras afirmam haver uma variação com relação à intensidade das defesas pelos diferentes genitores, bem como a participação e envolvimento destes na educação e reabilitação da criança.

Yamada (15) salienta que alguns pais encaram tal dificuldade e procuram novos caminhos, assim como alternativas para conviver com a deficiência. Há outros genitores que passarão a vida sentindo-se perdidos, incompreendidos e não amados, num isolamento auto-imposto; ainda há os que se encontram em algum ponto entre os dois extremos, oscilando entre um e outro. A autora aponta ainda que a extensão e a profundidade desse impacto depende de cada família e do significado que terá para cada um.

Para Kumar e Rao (16) os genitores masculinos tendem a apresentar atitudes mais favoráveis diante da perda auditiva dos filhos em detrimento às mães, afirmam ainda que apresentam atitudes mais favoráveis ao lidar com a perda auditiva do filho que propriamente de uma filha.

De acordo com Glat e Duque (10), independente da organização interna de cada família, os pais tendem de forma consciente ou inconscientemente, a projetar nos filhos, seus sonhos, suas expectativas, seus ideais e planos. Enfatizam ainda que no interior da vida familiar as experiências são coletivas, os sucessos e os fracassos são compartilhados por todos. Assim, na chegada de um filho com uma deficiência, a

'anormalidade ' muitas vezes vista como imperfeição, se instala na família e sua estrutura de funcionamento se rompe, muitas vezes definitivamente.

Segundo Almeida (17), a resposta para a pergunta: o meu filho é surdo? pode trazer consigo a desconstrução de um castelo de sonhos, permeando a família desde o momento da ciência do diagnóstico ao processo de elaboração da deficiência.

Para Demetrio (18), o nascimento de uma criança deficiente produz um impacto na família, dessa forma a organização familiar pode ficar comprometida e sujeita a crises. Quando se remete à surdez, certo prejuízo recai sobre as relações afetivas, pois a criança fica impedida de receber "dicas" verbais e responder adequadamente a estímulos do meio. Tal quadro só se modifica quando os sentimentos de raiva, mágoa, culpa, dor e depressão, entre outros, são compartilhados. Assim torna-se maior a possibilidade de os pais buscarem por estratégias e vislumbrarem novos objetivos à seus filhos.

De acordo com Glat e Duque (10), essa crise experimentada pelos pais frente ao filho diferente daquele esperado é inevitável e inerente ao processo de elaboração, pois os pais precisam re-significar sua família imaginária anteriormente idealizada em detrimento da família real.

1.3 Ser homem - ser pai

Com relação ao genitor, Maldonado (19) enfatiza a questão dos cuidados paternos como necessários à sustentação das regras e autoridade que a mãe implanta. Desta forma, há um enriquecimento nas experiências da criança. Salienta ainda que o vínculo entre pai-filho vai se fortificando gradualmente após o nascimento da criança, à medida que o pai se dedica ao filho e também oferece apoio e segurança à mãe.

Corneau (20) enfatiza a rica e importante participação do pai no desenvolvimento dos filhos. O autor aponta uma crítica sobre estudos psicanalíticos que enfatizam a importância paterna circunscrita a um determinado período do desenvolvimento. Traz a luz das discussões estudos abrangentes que apontam para a crucial importância paterna desde os primeiros meses de vida da criança, entendendo a relação pai-filho com um jogo físico, onde o pai toma o filho nos braços e faz com que se espelhe em

suas características, construindo assim o importante processo de identificação. Ainda em relação ao masculino, destaca que o fato de um homem cuidar de um filho soa tão estranho a toda nossa sociedade que igualmente até as mulheres se esquecem de tal possibilidade; em suas palavras:

(...) ser homem significa não poder chorar, não poder cantar, não poder gritar, não ficar deprimido, não exprimir seus sentimentos, não exprimir a sensualidade do corpo e também não cuidar dos outros. Porque cuidar dos outros é trabalho para mulheres, não para homens. Penso que esse é o profundo desprezo, o profundo mal entendido que nossa civilização cultural está mergulhada. (20).

O autor reclama uma violência entre os homens que praticam sistematicamente contra si mesmos, à medida que 'amputam' o corpo e o coração sem poder chorar.

Esse arquétipo de pai discutido anteriormente é resultado de uma construção que veio se consolidando no pensamento social coletivo ao longo de anos. Nolasco (21) faz uma análise sobre a história da paternidade, argumentando que desde a década de 30 vem ocorrendo gradativas transformações sobre o significado de ser pai, se deslocando do pai visto como alguém investido de uma autoridade, cujo modelo era do pai patrão, modelo apoiado em imagens rígidas, distantes e comprometido mais com a disciplina, a norma e a punição, se aproximando do pai que está envolvido com respostas às demandas apresentadas a partir da relação pai-filho. Assim o autor considera que em menos de cinquenta anos esta imagem vem sendo derrubada, se distanciando de representações que se tornaram obsoletas para se aproximar de uma outra, dita 'nova', cujos comportamentos esperados dos homens divergem qualitativamente dos anteriores. As abordagens atuais fizeram com que os pais tenham deixado de ser vistos como estritamente provedores do ponto de vista material, afastados e desinteressados do cotidiano de seus filhos, produzindo um efeito de encontro entre pai e filho.

Sutter e Maluschke (22), estudando pais e o sentido dado à masculinidade e a paternidade participativa, encontraram em seus estudos um sentido de amorosidade, intensidade emotiva, de sensibilidade e prazer nos cuidados despendidos aos seus filhos. As autoras salientam que se admitirmos que homens possam ser ternos e

acolhedores, capazes de vínculos profundos com os filhos, então estes serão também atributos masculinos.

Balancho (23) encontrou em seu estudo sobre o pai e as transformações intergeracionais, pais e avós que apoiam a visão de mudança na representação que se tem de pai, considerando uma clara transformação na forma de definir, conceitualizar e descrever o pai das últimas gerações. Assim, os pais atuais puderam ser percebidos por todos os entrevistados como mais sensíveis, mais presentes, mais próximos afetivamente e mais compreensivos.

Observa-se uma mudança lenta, gradativa, porém continua no que tange as transformações nos modos de ser pai. Gomes e Resende (24), estudando a paternidade em famílias contemporâneas, identificaram que o relacionamento frio e distante que os participantes tiveram em sua infância e adolescência com seus pais, fizeram com que os mesmos fossem estimulados a resistir ao papel que sempre lhes foi culturalmente imposto, sentindo-se assim encorajados para recriá-lo e afastarem-se do modelo que os acompanhou desde a infância. Nesse estudo os participantes admitiram que a identidade masculina não pode estar atrelada a valores que negam ao homem o direito de sentir e de se emocionar. Tal estudo aponta sobretudo o principal diferencial do pai contemporâneo, como aquele que se dispõe a reconhecer seus sentimentos e a estabelecer confronto com imposições do papel masculino, traduzido como expressão do império machista, difundido pelos homens e apoiado pelas mulheres.

Sobre tais modificações em relação à postura dos pais para com seus filhos Nsamenang e Lamb (25), indicam algumas contribuições inerentes a este processo, tais como: as mudanças sociais, familiares, culturais, o claro acesso à educação e os conhecimentos acessíveis ao grande público sobre psicologia infantil como alguns possíveis fatores justificativos das diferenças intergeracionais na representação do pai.

Balancho (23) lembra que apesar da literatura apontar para consistentes e modestos aumentos nos níveis de envolvimento de pais em relação a seus filhos, não é ainda claro a consistência generalizada dessa mudança, nem o seu alargamento a todas as culturas e níveis socioeconômicos e culturais.

1.4 Filhos com necessidades especiais e suas famílias

No que tange à qualidade da relação conjugal no período de transição para a parentalidade, a literatura aponta para um distanciamento do casal no que refere à intimidade, uma tendência em se reforçarem os papéis parentais em detrimento dos papéis conjugais. Nesse estudo, os participantes relatam uma necessidade maior de investimento de energia nos cuidados dos filhos (26).

Rossi (27) aponta que desde o nascimento até a suspeita e o diagnóstico da surdez, a relação da família é em geral livre de “culpas”. Vencendo o estresse vivenciado pela chegada do filho e as necessárias adaptações, essa relação passa a ser carregada de afetividade, expressa por beijos, cantigas e brincadeiras, junto a isso os sons e as expressões se constituem numa linguagem e fazem parte da relação comunicativa que se estabelece entre pais e filho.

A autora baliza que com o diagnóstico da surdez, essa relação muda quase que radicalmente. Os pais, ao terem certeza da surdez do filho passam a sentir pena da criança, olhando-a com tristeza, tendendo a se culparem, passando a se sentir bem pouco a vontade ao brincar com um filho que não escuta. Salienta ainda que essa mudança de comportamento altera significativamente a relação e o vínculo com os pais. Tal vínculo precisa ser reconstruído o mais rápido possível para que não haja danos futuros maiores.

Ainda sobre a presença de uma criança com necessidade especial no ambiente familiar, Regen et al. (28) apontam que:

(...) frequentemente, 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 (28).

Nunes et al. (29), em uma revisão da literatura, observaram que a presença de um filho com necessidades especiais pode influenciar o relacionamento conjugal e suas interações, encontrando alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com necessidades especiais. No entanto, há divergências, outros estudos apresentam impactos positivos, como altos níveis de ajustamento relatados por casais, justificados por compartilharem os compromissos e responsabilidades pelo filho com deficiência. Os casais com filhos deficientes não tem necessariamente mais disfunções em suas vidas que aquelas famílias com desenvolvimento típico ou que podem ocorrer impactos positivos e negativos simultaneamente. Segundo os autores, a maioria dos estudiosos do assunto parece concordar com a questão do estresse sentido pelos pais de crianças com necessidades especiais. Sugere-se que isto possa ser decorrente das demandas e sobrecargas que uma criança com deficiência exige de seus familiares, sobretudo a mãe.

Em relação a este assunto, Silva e Aiello (30), avaliaram o nível de stress que uma criança com necessidades especiais pode ocasionar nos pais. Os resultados demonstram que quanto mais estressados eram os genitores, pior o ambiente oferecido por eles às crianças e vice-versa.

1.5 O envolvimento de pais com seus filhos

É vasto na literatura o número de estudos que enfatizam o papel da mãe e sua participação no processo de reabilitação de um filho com algum tipo de deficiência. Luterman (31), estudando famílias de crianças surdas, observou que a figura da mãe é bastante marcante em oposto ao pai, salientando que a mãe pode vivenciar sentimentos de culpa pela deficiência do filho, tentando assim reparar os danos e, conseqüentemente, ocupando o lugar do pai que tende a se afastar.

De acordo com Dessen e Braz (32), raramente se encontram trabalhos nos quais as atividades paternas e a relação pai-filho são realmente observadas, uma vez que a maioria das pesquisas sobre o desenvolvimento da criança e seu bem-estar está focada na díade mãe-criança. Sobre este mesmo aspecto Lamb e Billings (33), apontam que 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.

Rodrigues e Trindade (34) ressaltam que nos estudos sobre psicologia do desenvolvimento das décadas de 60 e 70, o pai é praticamente excluído, sendo a relação mãe-filho privilegiada como a responsável pelo desenvolvimento sadio da criança. A presença do pai, quando verificável, ocorria principalmente em estudos que investigaram os distúrbios causados pela ausência de um dos pais no desenvolvimento infantil.

Brasileiro et al. (35), conclui que a vivência da paternidade foi um fenômeno negligenciado durante muito tempo por pesquisadores que focavam principalmente a díade mãe-bebê como objeto de estudo. Historicamente, grande parte da produção de conhecimento sobre gênero se referia ao feminino, partindo do ponto de vista das mulheres, no intuito de compensar o viés do olhar masculino predominante até então na ciência. Com isso, a vivência do masculino foi negligenciada, só vindo a ser estudada a partir de meados da década de 80, quando a transformação do papel da mulher já provocava grandes questionamentos e desconstruções sobre o lugar social do homem.

Canho et al. (14), apontam que são poucos os estudos que enfatizam a relação pai-filho surdo e que na prática, pode-se observar também menor participação do pai no processo de reabilitação da criança, além da existência de poucas referências na literatura sobre o impacto da perda auditiva nos genitores masculinos.

No entanto, Dessen (36) explica que se pode perceber que em relação à presença paterna no período gestacional e mesmo depois do nascimento dos filhos, quando há espaço, os pais podem apresentar papéis diferenciados daquele de provedor e autoridade, comumente já esperados. Complementando estes achados, em estudo recente realizado sobre o papel paterno na criação do filho, Silva e Piccinini (26), trouxeram evidências de que os pais podem ter uma ampla participação na vida de seus filhos, não restringindo seu envolvimento ao sustento financeiro, passeios e brincadeiras, mas também aos cuidados básicos, dividindo com suas esposas responsabilidades pelas crianças. Esse mesmo estudo avaliou a percepção dos pais sobre si mesmos em relação à participação e proximidade com os filhos. Para os dois

aspectos os autores encontraram resultados satisfatórios, segundo as concepções paternas.

Ainda sobre este assunto, Phares e Compas (37), afirmam que os pais não participam suficientemente da vida familiar porque as mães, muitas vezes, não permitem.

Pleck (38) por sua vez, notou em seu estudo que o papel do pai na família é menor quando este percebe grande envolvimento da esposa e maior quando esta esposa tem um emprego, maior nível educacional ou tem mais idade.

No que concerne à perda auditiva, Demétrio (18) verifica que o pai apresenta menos proximidade com o filho, afirmando que o mesmo pode estar menos adaptado ao envolvimento de situações do dia-a-dia por ter um contato mais distante e limitado. Consequentemente, vai apresentar menos conhecimentos relacionados aos cuidados da surdez. O pai, na maioria das vezes, apresenta uma capacidade maior voltada a disciplinar. A natureza de seu relacionamento é menos focada na surdez.

Rodrigues e Pires (39), estudando surdez infantil e comportamento parental, observaram que o apoio do parceiro é referido como mais passivo, menos presente, dado que um dos pais assume papel preponderante e mais dinâmico na minimização da surdez e das dificuldades de comunicação da criança. Dessa forma quanto maior o investimento de um dos pais, menor é a percepção de apoio do companheiro.

Estudo realizado por Canho et al. (14) com genitores masculinos de filhos surdos, mostra que pode haver um exagero nas tarefas laborais por parte do pai como meio de distanciamento entre a deficiência e o sofrimento materno. Esta questão já havia sido levantada por Luterman (31) em estudos anteriores. No entanto, como aponta Coltrane (40), a relação conjugal melhora na medida em que os homens se tornam pais mais sensíveis e envolvidos. Quando os pais dividem igualmente a supervisão infantil, ambos os membros do casal reportam menor desgaste psicológico.

Sabe-se a importância crucial que tem a presença do pai no processo de desenvolvimento de uma criança com ou sem algum tipo de deficiência. No último caso em específico acresce-se a isso a necessidade de maior proximidade do pai no que tange a compartilhar os cuidados e acompanhamentos, muitas vezes exaustivos, no processo de reabilitação da criança. Não menos importante, como evidenciado a partir

desse levantamento bibliográfico se faz a realização de novos estudos que objetivam dar voz aos genitores masculinos de filhos surdos - um campo ainda pouco investigado e que está em pleno processo de transformações.

Assim, esse estudo tem como objetivo investigar as vivências paternas de genitores de filhos com perda auditiva, no processo que se inicia com a descoberta da perda auditiva, se estendendo ao longo do processo de reabilitação. Para Amaral (41), uma vivencia seria o símbolo verdadeiro da experiência plena e não mutilada da realidade, sendo ela a própria vida reduzida nas suas proporções mais diminutas e ao mesmo tempo mais fidedignamente representativas do modelo em tamanho original. Para a autora a vivencia constitui a zona limite do conhecimento.

No contexto deste estudo as vivências compreendem sentimentos, percepções, expectativas, conhecimentos, a participação e envolvimento do pai com a surdez do filho, também a organização da tríade pai-mãe-filho e possíveis reflexos da surdez na relação conjugal.

Conhecer as percepções, significa conhecer a maneira que um indivíduo seleciona, organiza e interpreta as suas impressões sensoriais para atribuir significado ao seu meio (42).

Os resultados deste trabalho nos permitirão compreender como os pais atribuem significados a suas vivências na relação com o filho surdo, fornecendo subsídios para que se possa pensar em intervenções profissionais, individuais e familiares, objetivando o fortalecimento das relações genitor e filho surdo, assim como a participação ativa do pai no processo de reabilitação do filho com perda auditiva.

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender as vivências paternas de genitores de filhos com perda auditiva infantil.

2.2 Objetivos Específicos

- Investigar os sentimentos disparados no genitor frente ao diagnóstico da perda auditiva.
- Identificar os conhecimentos do pai em relação à perda auditiva do filho, assim como seus recursos afetivos para lidar com a situação.
- Analisar as expectativas do pai em relação ao desenvolvimento da fala e da linguagem do filho, bem como ao seu futuro.
- Conhecer a participação do pai no processo de reabilitação do filho.
- Conhecer a organização da tríade, pai- mãe- filho com uma perda auditiva no ambiente familiar.
- Identificar possíveis impactos da perda auditiva do filho na relação conjugal.

III. SUJEITOS E MÉTODO

3.1. Desenho metodológico

Tratou-se de uma abordagem qualitativa de investigação. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (43).

3.2. Participantes

Participaram deste estudo genitores cujos filhos possuíam diagnóstico de perda auditiva, estando em atendimento no CEPRE (Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto).

Foram critérios de inclusão pais cujos filhos não apresentem outros tipos de deficiências, sendo os pais biológicos da criança com perda auditiva e vivenciando a primeira experiência com um diagnóstico de perda auditiva do filho. Também deveriam estar de acordo com as condições da pesquisa (Anexo 3) e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Quanto aos critérios de exclusão, ficaram de fora deste estudo pais de crianças com perda auditiva e diagnóstico de outras deficiências associadas ou que tinham tido outras vivências com filhos acometidos pela surdez.

Participaram da pesquisa cinco genitores – este número de participantes esteve sujeito ao processo de saturação dos dados.

3.3. Caracterização dos participantes

Participante 01

P1 tem 61 anos de idade, cursou ensino técnico, é viúvo e sua ocupação profissional é eletricitista, trabalhando de forma autônoma, percebe uma renda mensal

de valor estimado a mil reais. Possui 02 outros filhos, fruto de seu relacionamento com a primeira esposa. No momento em que a filha surda nasceu o casal estava se conhecendo e eram namorados - condição em que permanecem. De acordo com o relato deste participante, sua atual namorada e mãe da criança com perda auditiva possui outras filhas que moram com ela, motivo pelo qual optaram por não morar juntos, sentem-se apreensivos que isso venha a atrapalhar o relacionamento. A mãe da criança tem 38 anos de idade e cursou ensino médio, trabalha como do lar e não tem nenhuma renda fixa. Este pai vive com sua filha, e um dos seus dois filhos. Este pai tem uma irmã, esta é a pessoa em que o pai conta na divisão das tarefas. Ela reside em uma casa nos fundos da casa do P1. A namorada do P1, mãe da filha surda, diariamente passa na casa para vê-la. A surdez de sua filha foi diagnosticada como uma perda auditiva de tipo profunda na orelha direita e perda severa na orelha esquerda. De acordo com relatos do pai o que ocasionou a surdez foi rubéola na gravidez.

Participante 2

Trata-se de um pai com 30 anos de idade, cursou ensino médio, mas não o concluiu. É casado, sua esposa tem 23 anos de idade, ensino médio completo e não trabalha. Este pai trabalha como taxista e percebe uma renda mensal em torno de mil reais. O casal possui filhos, a que possui a perda auditiva e outro que veio depois de 06 anos. Este pai temia muito que seu último filho viesse também surdo, o que não ocorreu. A perda auditiva da criança é de tipo profunda e bilateral, e tem implante em uma orelha.

Participante 3

O pai em questão tem 45 anos de idade, possui ensino superior, é casado. Sua esposa tem 38 anos de idade e também cursou ensino superior, pedagoga, abandonou sua profissão pra acompanhar a filha acometida pela surdez na reabilitação. O pai trabalha na área da Biologia, percebe uma renda mensal em torno de quatro mil reais. O casal possui dois filhos, a criança mais nova é a que possui a perda auditiva, sua surdez foi diagnosticada como profunda e de causa genética.

Participante 4

Este participante tem 35 anos de idade, cursou o ensino médio e é casado e atua como jardineiro, percebendo uma renda mensal em torno de oitocentos reais. Em sua casa reside apenas ele, a esposa e a criança surda. A mãe não tem trabalho fixo, no entanto atua como faxineira, complementando a renda mensal. Sua filha possui uma perda auditiva diagnosticada como severa em um dos ouvidos e profunda no outro. Este diagnóstico vem se repetindo em todos exames realizados, no entanto, a família julga que o lado da perda moderada está compensando o outro. O pai alega que complicações durante o parto podem estar envolvidas na perda auditiva da filha.

Participante 5

Este pai tem 34 anos de idade, ensino fundamental incompleto, é casado e trabalha como caseiro, percebe uma renda mensal em torno de oitocentos reais, mora no mesmo ambiente que trabalha. Essa situação permite que o pai veja o filho com mais frequência ao longo do dia. O casa,l além do filho surdo, que é o mais novo, possui outra filha. Para os cuidados desta última, o casal utiliza os serviços oferecidos pela creche. Sua esposa tem 23 anos de idade, é do lar e é a responsável por trazer o filho na reabilitação.

A criança tem uma perda moderada bilateral. De acordo com relatos do pai suas comunicações se dão predominantemente através da fala.

3.4 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Cepre, que disponibilizou uma sala, onde ocorreram as entrevistas.

3.5 Procedimentos de coleta de dados

O primeiro contato com o pai foi realizado por telefone e também em dias que trouxe seu filho para atendimento no CEPRE. Os contatos via-telefone se mostraram bastante ineficazes como recurso de trazer os pais para a entrevista, muitos deles se comprometiam, mas não compareciam.

Nos dias em que acompanhavam seus filhos no atendimento a participação no estudo foi consideravelmente grande. Outro recurso utilizado e de bastante valia foi o de abordar as mães após um de seus encontros com as profissionais da reabilitação; duas mães que se comprometeram a conversar com seus maridos, conseguiram que os mesmos comparecessem no encontro seguinte.

No momento do convite, os pais foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, assim puderam optar em participar do estudo ou não, também ficaram livres para desistir em qualquer momento. Estando de acordo com a proposta, procedimentos e objetivos da pesquisa, os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas ocorreram individualmente, exceto uma delas em que o pai se mostrava bastante inseguro e pediu que a esposa o acompanhasse. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados de identificação foram coletados por meio de prontuários já existentes no CEPRE (Anexo 2).

Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado como proposto por Manzini (44), direcionada por um roteiro de questões abertas previamente elaboradas pelo pesquisador.

O roteiro de entrevista foi testado previamente para que se verificar a adequação de suas questões. O teste foi aplicado com outros sujeitos que tinham características semelhantes e que se disponibilizaram a participar da testagem.

Visou-se, com a entrevista, explorar os seguintes aspectos: os sentimentos do genitor masculino na tomada de consciência da perda auditiva, assim como seu entendimento sobre a mesma, seus recursos de enfrentamento da situação, as expectativas em relação à fala/ linguagem e em relação ao futuro do filho. Ainda, buscou-se conhecer a participação do pai no processo de reabilitação e os impactos do processo de enfrentamento da perda auditiva na relação conjugal.

3.6 Análises dos dados

A exploração do material e o tratamento dos dados coletados seguiram os passos preconizados por Bardin (45), para análise de conteúdo. Foram respeitadas

critérios, as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento (inferência e a interpretação dos resultados).

Todos os registros capturados com o auxílio de uma câmera digital (função gravador) foram posteriormente transferidos ao computador, reproduzindo as falas em CD e, posteriormente, transcritas de forma literal.

A leitura flutuante dos discursos foi realizada pelo pesquisador, que também procedeu à transcrição total dos dados.

Após várias leituras de cada entrevista, o pesquisador identificou índices, frases e conteúdos que emergiam e se destacavam do texto. Essas temáticas eram anotadas, inicialmente, nos próprios discursos, em cores diferentes. Na fase de exploração do material foi utilizada como regra de contagem a frequência com que as temáticas surgiam, assim como intensidade, ordem de aparição, presença/ausência, direção e ocorrência.

Para definição das categorias foi utilizado o critério semântico (temas). Para serem consideradas boas, Bardin (45) afirma que as categorias devem possuir certas qualidades: a exclusão mútua (cada elemento só pode existir em uma categoria); a homogeneidade (só uma dimensão na análise); a pertinência (devem refletir e ir ao encontro dos objetivos da pesquisa); objetividade e fidelidade (para se evitar distorções devido à subjetividade dos analistas). Na atividade de agrupar elementos comuns, estabelecendo categorias, foram seguidas duas etapas: o inventário – isolando-se elementos comuns e a classificação - repartindo os elementos e dando ordenação a eles e às mensagens expressas pelo discurso.

Assim, as categorias iniciais, definidas pelo pesquisador, foram fundidas tendo em vista que elas se complementavam e não eram excludentes, resultando, portanto, em três grandes categorias finais, contendo em cada uma delas subcategorias, afim de que os assuntos fossem mais bem organizados. A partir daí foram então tratadas e discutidas com base na literatura científica.

O conjunto de categorias e subcategorias ficou assim definido:

1. Sentimentos envolvidos na significação da surdez: da suspeita a aceitação, com as subcategorias: Da suspeita ao diagnóstico e; Pós- diagnóstico.

2. Implicações da perda auditiva do filho na vida familiar e conjugal, com as subcategorias: Envolvimentos paternos com filhos surdos e; Comunicação, fala e linguagem.
3. Conhecimentos, estratégias e modos de enfrentamento da surdez, com as subcategorias: Dificuldades cotidianas no enfrentamento da surdez; Conhecimentos e percepções em relação à perda auditiva do filho, e; A família e outras fontes de apoio no enfrentamento da perda auditiva.

IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados serão apresentados considerando-se os núcleos de sentido identificados no conteúdo das entrevistas e agrupados em eixos temáticos.

Nesta seção serão descritas como se deu a descoberta da perda auditiva, os sentimentos e as percepções relacionadas à mesma, discorrendo sobre os possíveis aspectos inconscientes (a ação de mecanismos de defesa) presentes na vivência do pai com o filho surdo. Identificaremos as dificuldades que se relacionam a elaboração e a aceitação da surdez, também dificuldades cotidianas no enfrentamento da surdez.

Serão descritos os conhecimentos e percepções do pai sobre a perda auditiva do filho, sobretudo seu envolvimento com o mesmo. Serão relatados aspectos da comunicação pai-filho assim como as expectativas em relação à fala, a linguagem e ao futuro do filho.

Finalizando, há considerações quanto à família e outras fontes de apoio no enfrentamento da perda auditiva, também possíveis repercussões causadas pela perda auditiva na relação conjugal.

4.1 SENTIMENTOS ENVOLVIDOS NA SIGNIFICAÇÃO DA SURDEZ: DAS PRIMEIRAS SUSPEITAS A ACEITAÇÃO

4.1.1 Da suspeita ao diagnóstico

Em relação à descoberta da perda auditiva no filho foi possível identificar situações distintas. Há pais que demandaram um tempo maior para se dar conta da surdez, tempo esse que ultrapassou um ano. Razões para tal podem ser relacionadas à dificuldade em reconhecer algo de diferente com o filho, pois os pais se mostraram propensos a confundir o balbúcio do filho com o início da fala: “(...) *ela tinha mais de um ano, a gente não tinha percebido porque ela aparentemente respondia algumas situações... parece que tinha alguma resposta só que ela não começou a falar (...)*”P3. Situação semelhante pode ser encontrada nos estudos de Lima et al. (9), as autoras enfatizam

que o balbucio da criança surda não é tão rico em entonação como o da criança ouvinte, mas é suficiente para fazer com que a família não suspeite dos possíveis problemas auditivos que podem ocorrer na infância.

É possível pensar que em certos casos, a necessidade do pai em dar sentido a estes balbucios possa não só se confundir com o início da fala, como alimentar uma expectativa de que futuramente a mesma venha, por si só, a se aperfeiçoar: *“Eu acredito que a gente com o tempo muda (...)”*P4. *“(...) porque até então a gente tinha uma expectativa dela, da fala ainda (...)”* P2. Dessa forma os pais interpretam que se a mesma produz sons é porque também pode falar e ouvir normalmente, situação que contribui para o atraso da detecção da surdez (9). Em estudo realizado por Yamazaki e Mazini (46), as autoras notaram situação semelhante quanto à detecção tardia, pois as crianças de tenra idade apresentam comportamento semelhante às crianças que dispõem da audição. Assim as suspeitas serão confirmadas mais tarde pelo diagnóstico. Trazem ainda que isso ocorre diante do comportamento diferente da criança em relação aos estímulos sonoros, evidenciado quer pela comparação com outras crianças, quer pelo alerta de familiares.

O estranhamento e levantamento da hipótese de que há algo de diferente com o filho é, frequentemente, comunicado pela mãe. Nesse estudo notamos que sua proximidade e maior contato com a criança podem facilitar a detecção de alterações no desenvolvimento do filho: *“(...) ela era bem quieta e aí minha esposa começou: não tá muito estranho, ela era pra ter algum tipo de resposta sonora, de fala, tentava e ela num tava fazendo (...)”*P3. Silva et al. (47), estudando mães de filhos surdos, colaboram para os achados do presente estudo, notaram que muitas mães tiveram a confirmação da surdez de seus filhos antes deles completarem um ano de idade e que para a realidade brasileira, o diagnóstico nestes casos ocorreu precocemente.

Há de se lembrar de que nem sempre são os pais que percebem a perda auditiva no filho, em um dos casos, a primeira pessoa a levantar hipóteses foi a professora:

(...) Sr. João, mas eu falo com a J. e ela num olha, ela num da aquela atenção pra gente. E eu falei: ah, imagina! E por aí foi (...). Eu falei num é possível, chegava em casa, fazia alguns testes, batia...as coisas. Mas era o som né, a gente batia, vibrava, ela olhava, se não num olhava mesmo. (P1).

Neste caso verifica-se que o pai se mostrava resistente a encarar a possibilidade de uma perda auditiva, prolongando a busca pela realização de um exame que viesse a comprovar a questão. Seus testes caseiros, a produção de sons e vibrações certamente lhe mostrava uma realidade mais confortável, embora fantasiosa, de que a filha ouvia. No entanto, estava desconfiado sobre a possibilidade da perda auditiva, o que mais tarde vem a ser confirmada.

Um componente importante que influencia na maneira como os pais lidam e, conseqüentemente, sentem em relação à surdez do filho, está relacionada aos profissionais de saúde. Ou seja; suas palavras, especialmente, a do médico, tem um valor importante para os pais. Nesse sentido, no processo de detecção da surdez, foi possível observar possíveis descuidos da equipe técnica no acompanhamento da criança, inobservâncias sobre alterações entre o desenvolvimento apresentado e o esperado quanto sua fase de desenvolvimento: *“(...) nem o pediatra tinha percebido (...) ficou um ano com o pediatra (...) ele falou: isso é normal (...)” P3.* É possível pensar neste caso nos conceitos psicanalíticos de transferência e contratransferência (48) que permeiam as relações humanas e, portanto, as relações profissionais. Em situações como esta, podemos inferir o quanto um profissional que lida com pacientes especiais, pode se identificar com a dor e outros sentimentos paternos, respondendo a estes exatamente como lhe foi solicitado, ou seja, confirmando aos pais que não há nada de irregular com o desenvolvimento da criança.

No estudo de Silva et al. (47), foi verificado que a maioria das mães passou por um período de suspeita em relação a audição do filho, quer seja porque ele não se assustava ou reagia a sons/barulhos ou porque não falava. Seus estudos mostram que algumas mães tentaram compartilhar suas suspeitas com o pediatra, mas, segundo elas, nem sempre as suas dúvidas foram investigadas. O diagnóstico precoce das crianças se deu geralmente devido a observação da mãe e a busca por profissionais

que fossem sensíveis às suas suspeitas. Ainda sobre a conduta de pediatras frente à surdez, Colazza e Anastasio (49), ressaltam que, de modo geral, eles não investigam rotineiramente a audição e têm poucas informações sobre causas, classificação, método de avaliação da surdez, o que dificulta a sua detecção e atrasa o tratamento.

4.1.2 Pós-diagnóstico

No contato com a notícia da perda auditiva no filho, os pais podem experimentar diferentes sentimentos, pois se trata de uma situação nova, muitos não possuem qualquer conhecimento prévio para lidar com a mesma. É claro na fala de um dos entrevistados, que a notícia da perda auditiva no filho significou um desapontamento, momento em que lhe faltou recursos para conduzir a situação desconhecida:

(...) quando isso aí acontece você fica sem chão né? Quando ce...ce...num ta esperando né?, E quando fala: é isso. Ce num sabe pra onde ir...né? pra onde que eu vou começar, o que que eu vou fazer? É uma situação totalmente... nova né?. Nova e... e... que eu nunca tinha visto né, nem pessoas desconhecidas. (P2).

De acordo com França (50), os membros de uma família necessitam de um tempo para assimilar e se adaptar a nova situação, tomar posse de informações e compreenderem o que é a surdez, situação que muitas vezes pode ser interpretado pela equipe de atendimento como não aceitação, falta de participação ou não envolvimento com a criança. Nos relatos em que, possivelmente, os recursos internos e as capacidades de enfrentamento do pai diante de uma situação como esta são positivos, verifica-se também melhor manejo da situação: *“Oh, eu não me desesperei, embora tendo... isso eu tô falando de sentimento né?(...), falei: vamos aguardar fazer... mais exames. Definir mesmo qual que era o grau de perda né?(...)”P2.* Em contrapartida, observaram-se situações opostas: *“(...) a gente num tinha de antemão uma ideia de como (...) quando soube do ocorrido com ela, de ser surda, a gente não tinha clareza de como lidar com isso (...)” P3.* Bittencourt e Hoehne (51) inferem que o desconhecimento que os pais trazem sobre a surdez é também fator que contribui consideravelmente para a dificuldade de aceitação do diagnóstico que, após o início da participação em serviços de reabilitação e o contato com o grupo de iguais, vai sendo pouco a pouco superado.

Neste estudo notamos que os desconhecimentos que os pais têm sobre a situação se materializam, muitas vezes, como imobilidade, sentimentos de impotência, fragilidade e tristeza diante da situação: “(...) *tristeza e dó, porque você olha pra pessoa, você num imagina, que nem, quem hoje, existe muita, assim, tem muito recurso né? (...)*” P1. Sobre essa situação Rossi (27), aponta que na certeza da surdez, certo prejuízo acomete as relações comunicativas, situação em que os pais sentem pena da criança, afastando-se e emitindo um olhar de tristeza em relação ao filho. É importante, no entanto que este vínculo seja resgatado o mais rápido possível a fim de que a criança surda não seja acometida pelos prejuízos deste afastamento.

Observamos que no emaranhado de sentimentos que os pais experimentam decorrentes da surdez, o desespero é um dos que pode estar presente no pós-diagnóstico. Para um entrevistado a notícia do diagnóstico lhe casou um impacto, justificado pela ausência de qualquer outro membro da família com perda auditiva anteriormente. Também se pôde verificar que existe a ideia de que as perdas auditivas ocorrem geralmente por questões genéticas, desconsiderando-se qualquer outro fator que seja de risco. Buscaglia (52) explica que desempenhar a função de pais de uma criança deficiente é um papel novo e complexo que envolve pressões familiares e sociais, situações inesperadas, em que há poucas orientações e definições, incertezas dos pais quanto ao seu papel de pai ou mãe:

(...) fiz os exame e constatou, ai o médico falou que ela tinha uma perca moderada e uma perca profunda né? Certo. Ai já foi aquele desespero né? (...) fecha tudo e você começa chorar porque você olha, por causa do que?(...) a gente fica muito triste, é dolorido (...) P1.

Observou-se que a perda auditiva pode ser interpretada como uma doença, o que torna ainda mais incompreensível aos pais quando não há outras doenças associadas: “(...) *porque você vê uma criança assim na sua frente, ta jogando energia, saúde, fora... cê fala: Pô, mais como que pode acontecer isso?*” P1. Nesse momento os profissionais envolvidos na reabilitação podem contribuir significativamente com os pais, caso no momento do diagnóstico levem em consideração suas condições sociais, culturais e emocionais, na forma como comunicam a surdez. Por isso torna-se importante a qualificação e atenção dos profissionais de saúde para possibilitar o

diagnóstico precoce e o apoio aos pais, bem como o encaminhamento e o seguimento adequados para os pacientes surdos (47).

Notou-se sobretudo que o diagnóstico geralmente faz com que os pais entrem num terreno de dúvidas e incertezas, onde somente os exames realizados e o tempo necessário à suas re-significações internas poderão trazer respostas que amenizem suas ansiedades. Nas palavras de Glat e Duque (10), com o diagnóstico inicia-se um processo de desconstrução e reconstrução dessa família e suas expectativas prévias em relação ao filho. Assim os pais apropriam-se então de recursos psíquicos, emocionais, afetivos que lhes permitem o manejo das situações que deverão se estabelecer com o filho. É possível notar que o tempo e a convivência com a perda auditiva puderam servir como facilitadores na compreensão daquilo que anteriormente era visto como um grande problema pelos pais e, aparentemente, sem solução: “(...) a gente num tinha o conhecimento, como que funcionava as coisa né? Hoje imagina que eu ia chora, hoje eu do pulo de alegria (...) tem a deficiência de audição só (...)” P1. Cavalcante (53) explica que:

“a dificuldade de acesso ao diagnóstico depende, em parte, do quanto à família se sente pronta ou não para correr o risco de escutar uma notícia que considera ruim. A dor já sofrida se relaciona ao risco de sofrimento de uma dor ainda maior. No entanto o adiamento, ao invés de proteger, acaba produzindo mais angustias, porque impede que sejam mobilizados os recursos possíveis. Já o contato com a realidade, apesar de trazer a dor maior, ao contrário de produzir mais sofrimento, como se acredita, desmistifica-o porquê o torna conhecido e prepara o caminho para alguma forma de superação” (53).

Experiências e contatos anteriores com a surdez se mostraram fatores decisivos na maneira como os pais percebem e lidam com a mesma: “(...) nada assim assustador, eu acho que como eu já tive contato com surdos quando eu era pequeno, vizinhos meus que eram surdos e outras pessoas, assim eu não achava isso uma coisa... muito... complicada.” P3.

Identificamos que independente da maneira como o pai percebe a perda auditiva, é quase unânime a necessidade dos mesmos se certificarem sobre o tipo de perda auditiva que o filho é acometido. Luterman e Kurtzer-White (54), encontraram estudando as necessidades de pais de filhos surdos, a preocupação com um diagnóstico que identificasse o grau da perda auditiva já no nascimento, pois somente

uma minoria de pais deste estudo preferiu esperar para saber sobre a perda auditiva no filho.

Há algumas preocupações paternas que podem ser sanadas ou amenizadas na medida em que trocam informações com os profissionais envolvidos na reabilitação do filho. Bittencourt et. al, (55) apontam que como parte dos canais formais, encontram-se os profissionais da saúde que participam da rede de relacionamentos das famílias desde o momento em que se instala a suspeita da surdez, durante a confirmação do diagnóstico e permanecem, muitas vezes, ao longo de toda história do sujeito surdo, atuando seja no âmbito educacional, terapêutico ou assistencial. Nesse estudo pode-se observar situação semelhante, uma tranquilização paterna ao fazer contato com a equipe profissional: *“(...) como é recente, bebezinho... eu fiquei um pouco preocupado, mas devido as vinda, foi conversa com o psicólogo (...)” P5.*

“(...) olha foi maravilhoso, uma benção né? (...) E ai começou, foi encaixando as coisa, foi encaixando....e vem vindo, e vem vindo aquela bola e vem crescendo(...)” P1. Ainda sobre tal aspecto, Rodrigues e Pires (39), confirmam a importância do papel que os profissionais exercem na vida da criança e da família, uma vez que é através dos conhecimentos e informações transmitidos por eles que as famílias fazem suas escolhas. Percebe-se o quão importante é o detalhamento minucioso sobre informações referentes à perda auditiva. Notou-se que não menos importante é o “feeling” de cada profissional quanto ao que comunica e o quanto comunica, pois algumas informações só podem ser compreendidas no tempo de cada um: *“(...) mas é que nem eu falei pra minha esposa que eu gostaria de ta... de ta fazendo o bera de novo, que eu acredito que não é o que eles pensam que é (...)” P4.* Observa-se aqui a dificuldade de compreensão de um pai sobre dados da perda auditiva de sua filha. Seus processos afetivos internos possivelmente não estão acompanhando o teor das informações que lhe foram transmitidas. Em acordo aos achados deste estudo (52; 47), apontam que na confirmação do diagnóstico aos pais, o choque e as reações emocionais dependem do quanto eles estavam suspeitando de que algo estava errado na audição de seu filho. Salientam ainda que, nesse momento, é imprescindível o papel de “escuta” do profissional que comunica o diagnóstico, ao qual cabe verificar o que os pais podem entender frente ao abalo emocional e levar em consideração o aspecto sociocultural

desses pais. Os autores enfatizam que mesmo suspeitando de que os filhos sejam surdos, o abalo emocional eventualmente dificulta a compreensão dos pais, podendo surgir uma discrepância entre o que o profissional tenta esclarecer para os pais, sua forma de explicar e abordar os conteúdos, e o que os pais compreendem ou são capazes de compreender. Sobre este mesmo aspecto Buscaglia (52) sugere que ter informações corretas e apoio na hora do diagnóstico faz grande diferença.

Outra situação observada no relato dos pais no pós-diagnóstico foi a necessidade interna de cada um em buscar culpados pela perda auditiva. Assim, tentam se lembrar de situações, realizar exames, recordar-se de intercorrências da fase gestacional, no intuito de encontrar situações que justifiquem ou determinem a causa da perda auditiva na criança: *“(...) investigar isso melhor e fazer os exames pra ter melhor clareza sobre isso (...). Que aconteceu com ela ao longo da gravidez ou se isso tinha algum fundo genético (...). Degenerou, teve algum problema (...)” P3.* Foi possível observar nos depoimentos deste estudo, a possível atuação de um mecanismo de defesa, a negação. À medida que os pais buscam outros exames e explicações para o problema conseguem ganhar tempo e afastar-se momentaneamente das experiências dolorosas que o diagnóstico traz, função típica do mecanismo de defesa em questão. Observa-se quão acentuada foi a resistência do pai em reconhecer que convivia com a surdez da criança sem aceitar, à medida que atribui a surdez como decorrente de uma degeneração.

Os níveis de negação podem se apresentar de forma ainda mais acentuada em alguns casos. Na fala seguinte (P4), a criança referida possui perda auditiva profunda em um dos ouvidos e perda auditiva moderada no outro, no entanto, o pai a percebe de outra forma: *“Eu num tenho muito o que falar assim, eu num senti....porque...eles falaram... uma versão e eu já tenho outra versão que ela... ela escuta... (...)” P4.* Nesse relato pode-se observar intensa dificuldade em aceitar o diagnóstico, e o caminho encontrado pelo pai se manifesta pela negação. Como ele próprio relata ter sua versão, provavelmente esta é a que menos lhe fere. Faz-se importante compreender que a percepção e a maneira como os pais verbalizam suas experiências se relacionam ao período em que o diagnóstico foi lhe comunicado. A fala seguinte e anterior (P4), trata de um pai que entrou em contato com a notícia da perda auditiva da filha em período próximo a

quando ocorreu a entrevista. Comunica assim, desconfiança da compreensão técnica sobre o problema, não aceitação do diagnóstico e inconformismo: “(...) Já foi feito uma vez, mas eu queria que fizesse outro, (...) acredito que a observação do Bera vai ser melhor pra ta, os médicos te um esclarecimento melhor (...)” P4. Foi possível observar que as dificuldades de aceitação manifestadas pelos genitores deste estudo, em quase todos os casos se estenderam por longos períodos de tempo, no entanto, quando receberam o diagnóstico da surdez, admitiram-se assustados, surpresos em conviver com o filho sem se darem conta: “(...) foi um certo choque quando a gente percebeu mas por conta de que a gente achava que tava tudo bem (...) como passou mais de um ano achando que tava tudo bem e de repente num escuta, estranho né?(...)” P3. Na fala anterior (P3), o pai vivencia a filha idealizada por mais tempo, o que possivelmente dificultou percebê-la em suas reais condições. Ainda sobre esse panorama Silva et al. (47), chamam a atenção que, diante de uma suspeita, a família busca uma explicação para o fato de o filho demorar para falar, no entanto, esse mecanismo pode levar a família a adiar a sua ida ao médico para uma investigação.

O relato a seguir, ilustra a resistência paterna frente aceitação do diagnóstico: “(...) fazendo os exames né? Mais de um até pra poder comprovar (...)” P3. Essa repetição supostamente inconsciente não só prolonga a tomada de consciência, como conserva a falsa ilusão de que não há problemas. Assim, o filho idealizado permanece representado em seus imaginários por mais tempo. A família que tem entre seus membros uma pessoa surda atravessa momentos difíceis no decorrer das várias fases de seu ciclo vital. Segundo Bittencourt et al. (55), essas fases requerem acompanhamento, orientação e ajuda. Assim a família deve receber atenção específica por parte dos profissionais que necessitam implementar estratégias ou programas de intervenção que enfoquem a família como uma unidade e não unicamente a criança surda, ou mais frequentemente ainda, a surdez da criança. Segundo os autores, desta forma pode-se contribuir para a qualidade de vida da família que, por sua vez, trará repercussões diretas na qualidade de vida da pessoa surda.

Em muitos casos, a vivencia de um filho idealizado pode gerar sentimentos de arrependimento futuro, decorrente de seu extenso processo de elaboração e aceitação da perda auditiva: “(...) eu acho que a gente demorou um pouquinho (...) se a gente tivesse

aceitado isso, tivesse um pouco de resistência no começo, é provável que ela estaria mais adiantada né?” P2.

No relato seguinte (P2), o filho que não seja “saudável” é o que dificulta a aceitação, momento este que negar pode ser o caminho encontrado pelos pais: “(...) *bom, a descoberta é sempre a parte mais difícil eu acho né?” (...) Porque um pai nunca ta preparado pra... pra aceita, a gente sempre espera um filho saudável, (...) P2.* Para Amiralian (56), os pais projetam uma criança em suas mentes e, desde o início da gestação, fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho escolar, carreira profissional e a orientação sexual que irão ter. Assim o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela. Para a autora, a decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades, gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer. A partir de então se faz compreensível tamanho desapontamento.

De acordo com o relato de um dos entrevistados, aceitar permite que se busquem meios que viabilizam a reabilitação do filho; a elaboração facilita oferecer ajuda para que o filho se prepare para os desafios da fase adulta: “(...) *uma das coisas que aconteceu foi que...aceitou isso...mas aceitou no sentido de buscar que ela melhore né? (...) ela é uma deficiente auditiva e que ela precisa da nossa ajuda sim (...)*” P2. Fazemos nota então que esse momento é inerente ao processo interno de compreensão e elaboração de cada um, que só esgotando as possibilidades e percorrendo caminhos que julgar necessário, é possível que o mesmo abra espaço para aceitar e enfrentar a realidade. O enfrentamento da perda auditiva pode ter como ponto de partida o reconhecimento das necessidades reais do filho, que se torna possível com o vencer de barreiras internas, condição que geralmente facilita a aceitação dos pais.

A aceitação pode ser um processo lento uma vez que sua ocorrência pode depender de contingências inconscientes. No processo de enlutamento, assim como os mecanismos de depressão, negação, raiva e isolamento, o sentido real do problema pode ser afastado da consciência por longos períodos de tempo. Trata-se de uma defesa egóica, o mesmo só permitirá a experiência real com o conflito quando houver recursos suficientes para seu enfrentamento.

4.2 IMPLICAÇÕES DA PERDA AUDITIVA DO FILHO NA VIDA FAMILIAR E CONJUGAL

No âmbito das relações conjugais, buscou-se compreender se a perda auditiva havia provocado mudanças no relacionamento do casal, porém as situações encontradas foram diversificadas.

Há um pai que não mora e que nunca morou com a mãe do filho, o que nos leva a inferir que não foi à surdez a razão de viverem em casas separadas: *“(...) assim pra gente viver junto, no momento num da entendeu? (...) E assim da certo, ela na casa dela e eu na minha e acabou.”P1.*

Os relatos trazem indicativos de que um filho com uma necessidade especial requer mais tempo de envolvimento, empobrecendo a relação com os demais membros da família, inclusive com a esposa: *“(...) como o tempo que a gente gasta com ela, você deixa de gastar com a esposa, com outro filho né? (...)”P2.*

No entanto não podemos inferir que famílias que possuam um filho especial sejam necessariamente abaladas em sua qualidade de vida. Núñez (57), pesquisando famílias com filhos deficientes, descreve os conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de risco nessas famílias. Adverte, no entanto que os conflitos familiares não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação. Assim, a visão do senso comum de que uma criança deficiente irá, necessariamente, produzir conflitos na família não tem comprovação em pesquisas. Famílias com crianças deficientes são uma população de risco, mas isso não quer dizer que esse risco irá concretizar-se.

Bittencourt e Hoehne (51), estudando pais de crianças surdas observou com relação à percepção de qualidade de vida que 80,0% dos pais entrevistados referiram ter “boa” ou “muito boa” qualidade de vida. Da mesma forma, 80,0% dos entrevistados referiram estar “satisfeitos” ou “muito satisfeitos” com sua saúde.

Em alguns casos observaram-se situações em que o relacionamento do casal se encontra bastante desgastado, no entanto na concepção do entrevistado, a descoberta da perda auditiva não abalou a relação conjugal, aliás, a presença do filho é um dos motivos pelo qual o casal permanece junto. O pai percebe que a mãe vivencia uma alta

carga de estresse, se recusando mesmo a cuidar do filho, o que pode estar relacionado às dificuldades em ter um filho surdo:

(...) relacionamento ce sabe sempre tem uns dias que num ta bem, ce entendeu? (...) assim não que a abalou o relacionamento entendeu? O relacionamento é a parte, essa situação é da nossa parte mesmo, do gênio forte dela, do meu, mas em relação a isso aí, a gente ta junto em função dele. Muitas vezes por exemplo, chega ao ponto de dizer num vai dar mais”(...) também tem dia que ela estressa, eu que fico cuidando dele direto dentro de casa, ele só chama; papai, papai, ai fica entendeu? (...) ela fala: eu vou embora, que ela é do Pará, ela fala, oh eu vou pegar as minhas coisas e vou embora (...) P5.

O que se pode pensar em relação à manutenção da família que possui um filho com perda auditiva, são as diferentes funções que fazem com que um comportamento se mantenha ativo na dinâmica familiar. No caso acima se observa que apesar do desgaste entre os cônjuges, a mãe desempenha uma função considerada importante na percepção do pai, ou seja, de cuidar e acompanhar o filho na reabilitação.

Há casos, no entanto, em que a surdez vem fortalecer a união do casal, servindo como um meio de enfrentamento da perda auditiva: *“(...) Mais o que aconteceu na verdade, a gente realmente se uniu (...) o sentimento foi de... de... de querer mudar aquele quadro né? Tanto meu como dela né?” P2.*

Orsoni (58) aponta em seu estudo que o fenômeno da surdez, interferiu positivamente no relacionamento conjugal de pais de filhos surdos e que, em meio ao sacrifício e concessões de ambos, se mantiveram vivos e firmes.

Assim, podemos supor que em casos onde as funções desempenhadas de um cônjuge ao outro já estão consideravelmente empobrecidas, as dificuldades trazidas por uma criança com perda auditiva venham se tornar ainda maiores. Porém nos casos contrários, serve como dispositivo para o fortalecimento do relacionamento conjugal.

4.2.1 Envolvimentos paternos com filhos surdos

O envolvimento paterno com o filho surdo foi identificado em diversas situações, tais como: cuidados básicos de higiene e alimentação, no acompanhamento escolar, na reabilitação, e no transporte da criança:

“Porque eu corro com a J, eu levo a J. na escola todo dia de manhã (...) vou buscar meio dia e meio, venho no Cepre de terça e quinta, isso já vai pra quatro ano, a minha vida é corrida. E eu tenho que trabalha ainda porque tem que ganhar o pão também né?(...) levanto cedo né, o celular desperta, eu levanto..né? , escovo os dente...pau..., troco de roupa, faço o leite da J, dou o leite pra ela (...)” P1.

Os relatos apontam um envolvimento paterno bastante diversificado nas atividades de lazer com o filho, o que pode ser considerado um aspecto de crucial importância na relação pai-filho-surdo. Rossi (27) enfatiza que o fato de um filho se apresentar como surdo pode resultar no rompimento de vínculo entre pai e filho e que uma das formas de resgatar e fortalecê-lo novamente, é através das brincadeiras no dia-a-dia, desenvolvendo uma linguagem e afetividade que acaba por fluir uma interação cada vez mais natural e eficiente. Sob este aspecto destacam-se as falas:

(...) que tudo que um pai faz com um filho eu acho que a gente tem esse relacionamento, levar pra passear, levar pra brinca, ir num parque... hum... porque passear, passeia bastante, leva numa piscina, ensina nadar, essas coisas (...) P2.

(...) eu gosto muito do contato com ela, procuro respeitar o, a identidade dela como surda e tal (...) P3.

O panorama dos relatos anteriores (P1, P2, P3) é divergente de alguns achados da literatura. Demétrio (18) enfatiza que o pai tem menor proximidade com os filhos e menos conhecimento sobre a surdez, Neste estudo pôde-se perceber o oposto: grande envolvimento do pai no mais amplo dos sentidos, assim como um interesse muito grande em buscar conhecimentos sobre a natureza da surdez:

(...) a gente acompanhou a parte de exame genética também pra ver se tinha a questão de genética aqui na Unicamp mesmo (...) fomos até a parte de implante também fazer os exames (...). Então a gente tendo essa convivência com otorrinos, fonos, pessoal de implante, pessoal que trabalha com próteses, pessoal que lida com LIBRAS, surdos em outras instituições, conhecendo algumas instituições, então a gente foi visitar em Limeira, Americana, em outros locais foi conversar com pessoas, até via-internet, conhecer pessoas, lá do Sul, Rio Grande do Sul- Santa Catarina (...) P3.

Bittencourt et al. (55) aponta que o contato com outros pais que vivenciam situações semelhantes tem servido como uma das fontes de apoio para minimizar as dificuldades da chegada de um membro surdo na família. Por meio de laços de

amizade e cumplicidade que se firmam com os contatos entre eles, os sistemas de trocas configuram-se tanto no âmbito emocional, de apoio como também na orientação a recursos sociais. Em seu estudo os pais trouxeram que nessas situações, eles dizem compartilhar sentimentos e dificuldades, experiências de vida, informação sobre a surdez e sobre benefícios a serem buscados, sendo esta uma forma de amenizar o sofrimento. Tal necessidade dos pais em buscarem por outros pais de filhos surdos já havia sido levantada anteriormente por Luterman e Kurtzer-White (54).

Façamos nota que ainda que perceptível o maior envolvimento entre pai e filho, o trabalho ainda é um fator gerador de distanciamento. Há de se levar em conta que em muitas famílias o pai assume, predominantemente, a função de provedor. Esse tema tem sido bastante discutido em outras pesquisas (58; 59; 60), em que os participantes apontaram o trabalho como importante aspecto no delineamento da paternidade.

Orlandi e Toneli (59), estudando pais adolescentes, encontraram que o pai foi apontado como o responsável pelo provimento da família, mesmo quando em suas famílias de origem isto não ocorria. Podemos pensar a partir desses dados que além dos processos de identificação em relação ao que é ser pai está incutido na representação desses jovens uma inegável questão cultural.

Embora tenhamos assistido nas últimas décadas um aumento no número de famílias providas integralmente ou, em outros casos, parcialmente por mulheres, o trabalho pode ser contemplado na fala dos pais do estudo de Orlandi e Toneli (59) como atributo seus.

Em nosso estudo há indícios que o trabalho pode repercutir nas interações familiares, limitando a convivência pai e filho: *“(...) é mais final de semana, sábado e domingo, to em casa porque trabalho de segunda a sexta, a gente sai, eu do mais atenção a família (...)”P4*. Foi possível identificar que quando os pais não estão no trabalho, participam ativamente no dia-a-dia dos filhos: *“(...) eu trago ela aqui, levo ela na fono, levo ela na... no reforço na escola, então a semana fica completa, porque o meu horário de trabalho é a noite, entendeu?” P2*.

Tais relatos são divergentes dos dados apresentados por Brito (60) que sugere 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.

No relato dos participantes observa-se divisão das tarefas, além do que podemos notar que quando o pai não está envolvido com o trabalho ele pode acompanhar a esposa e a criança nos atendimentos: “(...) *E que nem eu falei pro senhor, é... minha esposa vem mais do que eu, por conta do trabalho, mais tinha um tempo aí que eu tava desempregado... mais eu tava vindo com minha esposa, tava acompanhando (...)*” P4.

A participação efetiva nos cuidados e acompanhamento do filho com perda auditiva neste estudo mostra-se em dissonância aos achados de Brito e Dessen (61), que inferem que na presença de uma criança especial, a mãe é a mais atingida. As autoras levantaram que o envolvimento do pai com a criança tende a decrescer com o tempo, assim a responsabilidade da mãe tende a aumentar. Apontam ainda que esse cenário possa trazer consequências sérias para a vida da mãe, resultando em estresse, em seu isolamento em relação aos demais familiares e vice-versa, podendo levar, inclusive, à separação conjugal.

Nesse estudo os filhos dos entrevistados têm idades que se aproximam da adolescência e ainda assim pode-se perceber nos relatos uma efetiva participação e grande envolvimento paterno nas vidas dos filhos.

Nos estudos de Negreli e Marcon (62), observa-se também situação oposta, constatando que a maioria das mães fica com a responsabilidade de cuidar do filho especial e de lidar com as situações-problema, gerando estresse e sobrecarga das mesmas pela falta de uma estrutura de apoio.

A partir dos relatos de nosso estudo pudemos perceber que a maioria dos pais é bastante presente no cuidado com os filhos, dividindo com a esposa, as tarefas e as responsabilidades frente às demandas requeridas pela criança surda: *Assim, sempre que eu chego em casa, percebo que a fraldinha dele tá suja, já troco, dou um banho (...)*” P5. No entanto, quanto ao estresse vivenciado pelas mães, referido anteriormente por Negreli e Marcon, isso se mostra em acordo: “(...) *a dificuldade às vezes em questão dela é que, no dia - a - dia ela amanhece um pouco estressada (...)* o problema dela é... Às vezes fala: *ah hoje eu num vou (...)*” P5. Ainda em relação ao estresse, Nunes et al. (29), em revisão de literatura já apontavam anteriormente dados dessa natureza.

Os pais entrevistados aludiram que das várias atividades das quais participam ou se mantêm envolvidos, voltam-se sobre questões de incentivo à implantação de regras e conselhos na organização familiar: *“(...) isso daí pra mim ficou uma coisa, um incentivo pra mim, ta acompanhando mesmo em casa, incentivando ela (...). Você precisa ir você num ta trabalhando... a prioridade é levar (...)”P5.*

Em relação ao apoio paterno na dinâmica da família, essa questão já havia sido mencionada anteriormente no estudo de Orsoni (58), tendo observado que o pai frente ao futuro almejado pelo casal, apoia a volta da esposa aos estudos, ajudando os filhos nas tarefas escolares e também vislumbrando o bem para a esposa.

Há de se considerar que as discrepâncias atinentes a maior participação e envolvimento paterno nos cuidados e proximidade com seus filhos emergidos nesse eixo de discussão (Envolvimento paterno com filhos surdos) são reflexos do contínuo processo de transformações dos papéis apresentados pelo homem ao longo da história. Em concordância com essa discussão podemos mencionar outros autores que discutem as mudanças na postura do “novo pai” (20,23,24).

Nem tampouco deixamos de considerar, como questões de gênero podem influenciar nas formas de relacionamento estabelecidas entre pai – filha e pai- filho. A literatura aponta (16), que o pai tende a apresentar atitudes mais favoráveis frente a surdez dos filhos em detrimento a mãe, estando ainda mais inclinado a se relacionar melhor com o filho surdo que com uma filha surda.

4.2.2 Comunicação, fala e linguagem

Sobre a comunicação estabelecida com os filhos, é perceptível que os pais nem sempre conseguem acompanhar o desenvolvimento e a aprendizagem do filho na língua de sinais, pois à medida que o repertório de comunicação se complexifica e os pais não conseguem acompanhar, podem se instalar outras maneiras de se comunicarem, denominados por um deles como “sinais caseiros”, que viabilizam as trocas de informação: *“(...) um pouco atrasado nessa parte (...) às vezes ela começa fazer um sinal lá que eu num sei o que que é, daí eu tenho que me virar da minha maneira né? (...) É esses sinais caseiros que a gente acaba criando (...)” P2.*

A mulher já havia sido apontada na literatura como a mais apta a estabelecer o contato e a comunicação com filhos surdos. Bittencourt e Hoehne (51) encontraram dados que evidenciam a função da mulher como responsável pela assistência e cuidados com a saúde dos filhos, e também a pessoa que melhor se comunica com os mesmos, tanto pelas características próprias do contato materno como por frequentar o curso de línguas de sinais.

Outro aspecto de abrangência desse estudo faz menção as dificuldades que o pai enfrenta em sinalizar através da LIBRAS e falar concomitantemente: *“(...) eu tenho uma dificuldade de falar junto com sinalizar (...) ou eu falo ou gesticulo em LIBRAS (...)”P3.*

Sobre esse aspecto presente na fala do participante 3, parece ser uma discussão pouco enfatizada na literatura, observamos não haver estudos que contemplem tal temática.

Os pais deste estudo aludiram que educar uma criança com perda auditiva pode ser considerada uma tarefa árdua, pela dificuldade em compreender e ser compreendido, o que pode culminar na criação de recursos adaptativos para facilitar a comunicação: *“(...) porque é muito mais difícil você educar uma criança com... com problema, acho que é um pouco mais difícil... porque muitas vezes ela não entende o que você fala, ai nem tudo ela entende que você fala (...)”P2.* Situação semelhante sobre o panorama das comunicações nas relações familiares pode ser percebida nos estudos de Schemberg et al. (63), as autoras encontraram dados alarmantes, onde todos os pais de seu estudo interagem com seus filhos surdos por meio da linguagem oral, agindo como se os mesmos fossem ouvintes e esperando dessa forma serem compreendidos. Nesse estudo é significativo o numero de relatos em que os pais apontam dificuldades em se comunicar com os filhos: *“Então tem coisas que a gente fica meio assim... mas da pra entender quase tudo... que ela fala (...)”P1.* Há situações onde o pai justifica sua não fluência pelo não convívio com outras pessoas surdas: *“Eu não tenho fluência (...) porque eu num tenho contato com outros surdos também” P3.* Percebemos que em casos em que o pai enfrenta uma dificuldade maior de aceitação da perda auditiva no filho podem ser refletidos nas formas de comunicação estabelecidas. Os pais, na tentativa de desenvolver a fala da criança, podem não disponibilizar recursos mais apropriados à condição da criança, no caso, a língua de sinais: *“(...) aquilo que ela não sabe a gente*

aponta (...) ela tem uma comunicação, tem pouca comunicação (...) P4. Podemos pensar a partir do caso anterior (P4), o quão prejudicial e nocivo se torna à uma criança com perda auditiva os estendidos processos de não aceitação de seus pais. Para Sacks (64), não é a surdez responsável pela alienação da criança dos contextos familiares, mas a falta de possibilidades para que possa inserir-se nos mesmos, pois se a comunicação não pode ser obtida, se a criança não é exposta à língua e ao diálogo apropriado, pode-se verificar todos os reveses: linguísticos, intelectuais, emocionais e culturais.

O não domínio da língua de sinais para se trabalhar alguns assuntos com o filho abrolha como um fator desencadeador de angústia, logo que nem sempre a situação se resume em vencer barreiras como a de tratar determinados assuntos considerados difíceis de lidar. Na fala a seguir, se observa uma dificuldade paterna em trabalhar temas mais complexos se utilizando da comunicação em LIBRAS:

(...) independente da dificuldade que eu tenho de lidar com aquele assunto ou não, eu tenho dificuldade de lidar com a língua de LIBRAS pra lidar, tratar daquilo (...) falar sobre sexualidade... tudo bem (...) levo numa boa (...) mas falar sobre sexualidade em LIBRAS ai é uma outra história, como é que eu faço isso? (P3).

Observa-se, entretanto que as interações são menos preocupantes e conflituosas nos casos em que o filho possui uma perda leve e moderada da audição: *“Com ele assim, eu converso (...) chamo ele pelo nome, pego ele no colo, fico conversando, abraço (...) Tudo através da fala (...)* P5.

Através dos relatos de outros participantes verificou-se que as dificuldades no âmbito comunicacional se tornam ainda maiores com o passar do tempo a medida que a filha vai se desenvolvendo e tornando mais complexo seu repertório na linguagem de sinais:

(...) a preocupação era um meio da gente pode se comunica com a Carla. Tinha que descobri de alguma forma (...) depois que ela veio crescendo, a gente num sabia como si expressa, conversa com ela, nada... porque é muito difícil, né? É muito difícil, ah ce... a gente fica nervoso, meio apavorado (...) P1. Podemos ainda inferir com relação a este relato, o quanto um pai pode de fato se sentir “nervoso e apavorado” como ele mesmo o descreve, tendo que desempenhar diferentes funções, ser provedor do sustento familiar e aprender a língua de sinais, o que facilitaria sua comunicação com a filha.

Orsoni (58), estudando família e seus filhos surdos observou um aspecto importante: A autora observou em seu estudo que o pai relata certo nervosismo expresso pelos membros da família para com a filha surda, assumindo também que ele próprio acaba perdendo a paciência com a mesma, quando ela o solicita. Na concepção da autora, este pai, diante da solicitação da filha, também se confronta com o fenômeno da surdez, com o problema da comunicação e que, em certos momentos, tem o sentido de dificuldade ou de incômodo para ele.

As expectativas de um pai em relação a seus filhos são muitas e diferentes a cada situação. É possível notar que as mesmas se relacionam ao nível de consciência que o pai possui sobre as verdadeiras condições do filho. Algumas falas revelaram a expectativa dos pais em relação à fala: *“(...) Porque a gente... se vai acompanhando no dia-a-dia, você tá ali, você conversa, percebe a maneira dele falar, você vai observando que já tá se desenvolvendo (...) minha expectativa é que vai dar tudo certo, daqui um ano dois anos e meio já esteja conversando de tudo” P5.* O presente relato faz menção a um pai que possui um filho com perda auditiva leve.

Expectativas paternas se mostraram em consonância com os processos internos de cada pai. Pôde-se observar que quando já estão mais resolvidos em relação à aceitação da perda auditiva, é possível que os mesmos vislumbrem outros objetivos e expectativas em relação ao filho. No relato seguinte a expectativa da comunicação é confiada à língua de sinais: *“(...) a expectativa que eu tenho com o futuro dela é que ela teja... mesmo na linguagem de sinais” P2.*

Em resumo, foram observadas muitas dificuldades quanto à interação pai – filho surdo no aspecto comunicacional. Este cenário representa um aspecto bastante preocupante, uma vez que pode acarretar prejuízos ao desenvolvimento pleno da criança. Schneider (65), ao referir-se à visão de um grupo de pais de crianças surdas, constatou algumas contradições, em que apesar de os mesmos destacarem a importância da língua de sinais no processo escolar de seus filhos, demonstraram não fazer uso da mesma, o que se reflete em uma das principais dificuldades do surdo: a falta de referenciais para o desenvolvimento de um processo de identificação e aquisição da língua de sinais.

Observa-se, neste estudo, que ao mesmo tempo em que existe um reconhecimento sobre a importância da exposição da criança a comunicação por meio da LIBRAS, os próprios pais, seja por escassez de tempo ou não reconhecimento de sua importante participação nesse processo, deixam a desejar nesse quesito. Esta situação culmina muitas vezes na instalação dos sinais caseiros, recurso utilizado pelos pais para se comunicar com os filhos, no entanto esses sinais não tem validade de troca comunicacional entre outros membros da cultura surda.

4.3. CONHECIMENTOS, ESTRATÉGIAS E MODOS DE ENFRENTAMENTO DA SURDEZ

4.3.1 Dificuldades cotidianas no enfrentamento da surdez

Para além das dificuldades internas experimentadas pelos pais durante o processo de aceitação no enfrentamento da perda auditiva no filho, há aquelas dificuldades que os pais se deparam, porém não inerentes aos seus processos internos. Trata-se de dificuldades externas, assim como sentimentos adjacentes a ela. São as pressões externas, muitas vezes vindas de pessoas próximas, conhecidos, que trazem suas dúvidas, questionamentos e percepções em relação à criança: “(...) *tem pessoas que não tem o conhecimento e tem hora que ce fica meio ignorante né (...) na época se uma pessoa chegasse pra mim e falasse que ela era muda eu brigava, apelava na hora, entendeu? Então é tudo o modo da gente, é a convivência né? (...)*” P1. Orsoni (58) encontrou no relato de pais participantes de seu estudo uma percepção negativa em relação à interação do meio social e o filho surdo. A autora aponta que essa conscientização paterna provoca sentimentos ruins e que isso muitas vezes interfere no seu processo de subjetivação social.

As dificuldades paternas no enfrentamento da surdez se manifestam em circunstâncias variadas. Uma vez definido o diagnóstico, os pais se veem diante da necessidade de decidir entre diferentes tipos de intervenção e avaliar uma forma de atendimento que melhor se adéque à reabilitação do filho e as condições da família.

Decisão que permeada pelas dúvidas e desconhecimento pode ser, para alguns pais, uma tarefa difícil: “(...) *saber que de repente poderia ter uma vertente de atuação mais clínica de atendimento e oralismo (...) a minha reação foi de ter que diagnosticar, investigar melhor (...)*” P3.

Há ainda dificuldades encontradas no processo de reabilitação, situações circunstanciais que os pais podem se deparar. Fazemos nota sobre as situações de inclusão e reabilitação deficitárias ainda existentes em nossa realidade e que podem repercutir diretamente nos sentimentos paternos:

(...) tem hora que a gente fica nervoso assim, sabe tem algumas coisas que você se irrita com alguma coisa né? (...) A diretora chegou pra mim e falou assim: não Sr. João, eu tenho uma professora de LIBRAS que vai acompanhar a J (...) Falei... Maravilha... a professora ficou três meses e depois saiu (...) tiraram e não falaram nada pra mim, um dia eu fui na escola mais cedo, a J. tava lá no pátio (...) P1.

É importante salientar em relação à fala anterior (P1), sobre o conceito de inclusão em que muitos profissionais da educação se apoiam. Observam-se situações onde instituições de ensino e profissionais se preocupam em incluir somente no aspecto legal, “incluir - segregando”. As condições de estrutura física e de capacitação profissional muitas vezes não acompanham, resultando em situações semelhantes à experiência vivenciada por este entrevistado.

Diante de tais constatações acerca do processo educacional inclusivo do surdo é possível perceber que há uma carência no que diz respeito a real concretude do respeito à diversidade. Fernandes (66) aponta para a necessidade de articular possibilidades de ensino-aprendizagem considerando efetivamente a diferença em todos os aspectos. Não basta apenas reconhecer a existência da diferença e do pluralismo cultural, mas oportunizar meios para a efetivação de educação bilíngue onde, todas as vozes tenham o seu lugar de valorização e reconhecimento. Segundo a autora, há outras questões éticas e políticas que devem ser levadas em consideração no processo educacional dos surdos, as quais dizem respeito, em síntese, à aceitação dos surdos como grupo que constitui sua identidade linguística e cultural a partir de uma língua natural; ao reconhecimento político da língua de sinais; à superação da perspectiva terapêutica; ao reconhecimento da presença de adultos surdos no processo

educacional; ao estabelecimento de políticas de formação docente e o domínio efetivo da língua de sinais por parte destes.

Outras situações que repercutem de forma negativa na percepção dos entrevistados estão relacionadas a questões do transporte, assim como a necessidade de abrir mão de outras atividades consideradas importantes: “(...) *a gente mora em outra cidade e tem hora que enche o saco você fica saindo e vindo pra cá, deixar de fazer outras coisas né? (...)*” P2. Sobre o fato de os pais nem sempre residirem num local onde se possa contar com uma instituição que trabalhe a reabilitação do surdo, Bittencourt et al. (55), encontraram que algumas famílias podem se deparar com grandes dificuldades nesse aspecto e que muitas vezes são exigidas da família estratégias e ajustamentos para suprir as necessidades do sujeito surdo. Em busca de melhores tratamentos para a surdez, famílias se veem diante da necessidade de se mudarem de cidade, tendo assim que iniciar nova rede de relacionamentos.

Ainda sobre essa problemática foi observado neste estudo problemas em encontrar a instituição de saúde adequada para realização dos exames, o funcionamento de seus aparelhos assim como a capacitação da equipe profissional que oferece atendimento:

Eu fiquei na Puc o ano inteirinho, fui doze vezes lá. Pra se atendido, pra conseguir, vê se a gente conseguia né? faze o bera, o exame. Nunca deu certo, nunca deu certo, um dia porque a maquina tava quebrada, outro dia porque num sei o que, outro dia a Carla num deixava (...) P1.

É possível perceber uma insatisfação em relação à equipe de atendimento. Um dos participantes relata um incômodo com a necessidade de conseguir informações precisas sobre a perda auditiva e a partir daí receber orientações quanto às formas de proceder:

(...) o que mais incomodava não era a surdez em si da minha filha, mas era aonde eu conseguiria informações e profissionais decentes e competentes pra poder fazer um trabalho bom com ela e diagnosticar e de repente dar orientações pra gente avaliar como proceder (...) P3.

Em relação à fala anterior (P3), podemos pensar seu incômodo sob duas vertentes, a primeira que a necessidade deste pai nesse momento fosse esta como ele

o descreve, na segunda, não podemos deixar de inferir sobre o teor inconsciente manifestado em seu relato. Pois de acordo com Kubler-Ross (11), é possível que em situações decorrentes de uma perda os pais vivenciem o estágio de raiva, neste momento pode ser atingidos profissionais, familiares e outros a sua volta.

A comunicação inconsciente entre profissional e usuário mostra-se permeando as relações interpessoais. O entrevistado relata que percebeu ao buscar ajuda com determinados profissionais, certo interesse por parte da equipe por suas condições financeiras e custeio dos equipamentos. Salaria ainda que mais importante que as condições de reabilitação de sua filha, para o profissional se sobrepuseram o interesse por um caso bem sucedido em seus experimentos clínicos: “(...) a gente chegou a pegar os atos falhos de algumas pessoas: opa... encontramos uma família que esta mais ou menos estruturada, tem condições financeiras, tem um certo nível, tem grandes chances de dar certo (...) como experimento clínico (...)” P3.

Podemos pensar que os profissionais do caso anterior (P3), talvez não tivessem como objetivo transparecer seus interesses, no entanto, foi assim percebido pelo pai. Há também a possibilidade de o pai estar sendo unilateral em suas observações, motivado por suas necessidades em dar sentido a suas convicções de que o implante coclear não fosse a melhor opção. Possibilidade que investigou antes de sua tomada de decisão.

Contudo, pode haver a ocorrência do mecanismo de defesa de deslocamento, neste há um desvio de sentimentos emocionais (geralmente a raiva) de sua fonte original que seria a surdez, para substituir um alvo, pode assim sentir raiva dos médicos e profissionais e não da surdez da criança em si. Luterman (31).

Outra situação percebida como obstáculo se relaciona a questão financeira, de acordo com as percepções de um participante, quando a situação financeira é boa permite a pessoa maior mobilidade e direito de escolha, quanto aos diferentes tipos de atendimento disponíveis: “(...) você pra ter a visão, você precisa ter dinheiro. Essa é a realidade, quando acontece um caso desse, si você tem dinheiro disponível, você faz o que você quer (...) resolve na hora o problema.”P1.

Ter um filho com perda auditiva também pode significar, mesmo que por um período de tempo, reorganização de atividades externas, para se adequar as novas

situações enquanto pai. Os pais também podem se sentirem incomodados com a necessidade em despender maior tempo e envolvimento nas atividades de reabilitação e cuidados da criança, o que implica em deixar de realizar atividades consideradas prazerosas:

(...) ce caba deixando um pouquinho a sua vida pra vive em prol dela praticamente né? Que tipo assim, antes eu gostava de jogar bola, mas eu num tenho tempo mais de fazer isso (...) P2.

(...) ela parou de trabalhar e só eu fiquei trabalhando pra poder sustentar a casa e ela poder... poder cuidar dessas outras coisas, então ela tem mais disponibilidade de tempo, ela é pedagoga (...) P3.

Os estudos de Regen et al. (28) já traziam achados semelhantes ao relato anterior (P3), em que muitas famílias ao se depararem com um filho especial abandonam ideais e objetivos o que nem sempre é necessário, o autor salienta sobre a importância do casal em investigar se é realmente este o motivo pelo qual abandonaram suas atividades, para que a criança não seja culpabilizada por tal.

Verificamos que na maioria dos casos, quem traz o filho para os atendimentos é a mãe: *“Não, assim dificuldade assim, graças a deus, num tem porque, no caso como ela num tem trabalho fixo, é mais em função disso aí que ela trabalha, (...)*” P5.

Sobre os dois últimos relatos trazidos anteriormente (P3, P5), podemos pensar nas ideias trazidas por Brasileiro et al. (35), enfatizando o momento de transição para a parentalidade. Aqui pensaremos no contexto da surdez de um filho no ambiente familiar. Os autores apontam que não só as famílias, mas a economia como um todo, também se reflete nas divisões do cuidado infantil entre mães e pais. A institucionalização das diferenças de gênero no mercado de trabalho se traduz pela segregação de ocupações e diferenças salariais, pela discriminação da mulher que engravida e também pelas políticas sociais de apoio à parentalidade. Estes fatores restringem a capacidade de alguns casais de escaparem às divisões tradicionais do cuidado infantil. Isto quer dizer que pelo fato de as mulheres ganharem menos, possuírem planos de carreira mais limitados e terem o direito à licenças mais longas do que seus maridos, a opção pela resignação profissional da mulher – seja por interrupção, redução ou abandono de atividades – em prol da maternidade torna-se o caminho mais lógico para os casais.

Existem relatos em que os pais não percebem dificuldade alguma em ter um filho surdo. Torna-se importante atentar para as diferentes formas de contrato de trabalho existentes; no relato seguinte (P1), o pai trabalha por conta própria o que facilita o ir e vir com a filha aos atendimentos: “(...) *falo isso pra você de todo coração, não tenho dificuldade nenhuma, eu trabalho por conta e deixo o que eu tiver que fazer, eu deixo e trago ela aqui (...)*” P1.

Em casos onde os pais cumprem horários, os mesmos podem enfrentar algumas dificuldades. Há também que se atentar a existência das redes de apoio com a qual o pai pode contar. É possível que quando existam outras pessoas que compartilham as tarefas e o auxiliem, o pai não se sinta sobrecarregado.

Para alguns pais, as dificuldades são maiores quando existe a necessidade de trazer a criança com muita frequência aos atendimentos. Podemos entender tal situação como relacionada à dificuldade dos pais em conciliar trabalho e tempo livre para acompanhar a criança no processo de reabilitação: “(...) *antes tinha... tinha que... vim, vinha bastante (...), agora acredito que vem, vem só numa vez no mês... num vai ter nenhum problema (...) ta vindo com minha esposa, trazer nossa filha pro atendimento (...)*” P4.

Na diversidade de dificuldades enfrentadas pelos pais, outra se relaciona ao difícil acesso a grupos de crianças surdas a fim de criar situações de envolvimento com o filho. Verifica-se aí uma preocupação quanto à socialização da criança, em fazer parte e dividir situações com outros surdos:

(...) nem sempre é fácil você estar num lugar, ter vários surdos pra você conviver junto (...). É difícil você juntar... e no caso como é o CEPRE aqui, existe alguns grupos com surdos aqui, crianças é o ponto de referencia pra ela lidar com outros surdos, ela ter o contato (...). P3.

Outras preocupações se relacionam a aspectos do desenvolvimento infantil. Neste relato podemos identificar a preocupação do pai em relação à construção da identidade da filha com perda auditiva: “(...) *elas como surdas conseguir vê que existe outras pessoas similares a ela que é importante ela.. ela... se valorizar, ter sua autoestima fortalecida né? Como surdo, que tem a sua identidade surda né?*” P3. Este foi o único pai que manifestou preocupação com questões de desenvolvimento e de identidade do filho. Podemos supor que isto está relacionado ao grau de escolaridade e visão de mundo.

4.3.2 Conhecimentos e percepções em relação à perda auditiva do filho

Os pais foram questionados sobre conhecimentos em relação à surdez de seus filhos, também sobre a maneira que os percebem.

A abrangência do que conhecem e interesses de cada pai podem ser observados de maneira bastante variada. Alguns relatam ter conhecimentos básicos, advindo das interações com os diferentes profissionais que trabalham com a reabilitação da filha: *“Assim os básico, as coisa essencial a gente sabe tudo né? Sabe muita coisa, num sabe tudo, mas sabe! (...) o conhecimento que eu peguei através com as pessoas, com médico, com todo mundo(...) abriu um campo imenso” P1.*

O parecer dos profissionais sobre as condições da perda auditiva, assim como os investimentos necessários à reabilitação assume grande importância na concepção paterna: *“Porque eu prezo muito o que ela mostrou pra mim, que é dado o material, tem o aparelhinho (...) você cuidano, você fazenu acompanhamento adequado, isso ai pode se desenvolver.” P5.*

A maior parte dos entrevistados possui algum tipo de informação sobre o motivo da perda auditiva, relatam complicações no parto, intercorrências na fase gestacional e implicação genética como causa:

(...) você sabe qual que foi o caso da perda da Carla Foi rubéola (...). P1.

(...) porque ela podia não ter ganho nenhum, e no caso talvez até num ocorresse mesmo porque como a gente detectou depois que tinha um fundo genético (...). P3.

(...) foi por causa que... o nascimento dela: assim num foi um parto normal né? Foi cesárea daí ela engoliu cocô... é ...então daí teve que...o cordão umbilical também tava enrolado no pescoço (...). P4.

No que se refere à maneira como veem seus filhos, suas percepções em relação aos mesmos, um dos entrevistados descreve sua filha como pessoa de um grande potencial cognitivo, comparando-a como uma pessoa que não possui perda auditiva: *“Nossa! É espetacular, mesma coisa de uma pessoa ouvinte né? Eles tem a deficiência de audição só, mais é a mesma coisa de uma criança ouvinte. Eles são muito inteligente, (...) tem uma capacidade muito grande (...)” P1.* Diferentemente dos achados apresentados por Kirk e Gallagher (67), tendo descrito a timidez e a introversão como um dos indicadores de déficit auditivo, em nosso estudo, os pais descrevem seus filhos como crianças

sociáveis, independentes e bastante comunicativas, não se confinando do contato com outras pessoas:

(...) o temperamento é forte, ela é, e isso é bom porque ela tem uma certa independência, ela tenta fazer as coisas, tenta ir atrás das coisas e resolver mesmo com alguém, as vezes ela tenta conversar com as pessoas aqui na padaria...(...) tenta, fazer se entender, então ela não tem aquela coisa de querer se esconder e, tem um pouco de vergonha normal de criança, mas não de querer se esconder porque é surda sabe?(...). P3. Situação semelhante aos achados deste estudo são as observações de Orsoni (58), tendo encontrado que os pais possuem dimensão do potencial dos filhos e isso faz com que os mesmos mantenham-se esperançosos quanto aos seus futuros.

Em casos onde o pai se encontra em processo de negação da perda auditiva, percebe-se esse reflexo na forma como o mesmo percebe o filho: *“Ela tem um desenvolvimento como as outras... de uma criança normal, tem criança ai que a gente fica sabendo, que demora pra fala (...) eu acredito que nem aparelho vai ser preciso ta usando na verdade (...)” P4.*

Outro fator que esta diretamente implicada na forma como o pai percebe o filho com perda auditiva se relaciona ao tipo da perda que o filho possui, pois quando se trata de uma perda leve, o pai pode manter-se esperançoso em relação ao desenvolvimento da fala: *“(...) Dai então a gente percebe o que? Com uma pequena perda de audição você sabe que ele vai conversa (...)” P5.*

É interessante observar no relato dos pais como a visão de muitos, antes da experiência e convivência com uma pessoa surda remete a visão descontextualizada e irreal sobre quem são os surdos de fato, isto é, na maioria das vezes são vistas como pessoas incapazes não só de ouvir, mas de desenvolver-se em outros aspectos de sua totalidade: *“(...) eu não sabia que tinha aparelho! Existe. Porque antigamente uma pessoa que tinha perda de audição, a gente falava: aquele é louco, antigamente era assim!” P1.*

4.3.3 A família e outras fontes de apoio no enfrentamento da perda auditiva

Sobre as fontes de apoio que as famílias podem contar em situações como a de descoberta de uma perda auditiva, seus próprios membros aparecem como pessoas

que desempenham um papel bastante importante no incentivo, cuidados, na divisão de tarefas, orientações e manejo de situações nos momentos de fragilidade. Menandro (68) aponta que 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. No relato a seguir, não apenas os pais respondem às demandas geradas pela surdez da criança, mas também irmãos mais velhos e tias: *“Meus filhos falou: não pai vai, vamo, vai ver o que tem que ser feito, vamu fazê né? (...) daí minha irmã já tem almoço pronto, tudo preparado né? Minha irmã já prepara tudo (...)” P1.*

Bittencourt et al. (55), apontam que a rede de relacionamentos oferece uma malha de proteção social, servindo em vários campos: no cuidado das crianças, na ajuda financeira, na orientação e no apoio emocional. Esclarecem ainda que esse apoio depende das características pessoais e familiares para que esta rede se constitua de fato como algo de efetiva proteção, que também depende das trocas existentes entre as pessoas que formam a rede.

No presente estudo, observamos que o apoio paterno aparece como um elemento bastante importante na constituição dessa malha de proteção social, sendo fundamental à continuidade da reabilitação, à medida que incentiva, dialoga com a mãe e juntos chegam à conclusão da necessidade de um tratamento contínuo na reabilitação do filho: *“(...) no dia-a-dia eu incentivei ela mais, que no começo ela... falava: ah eu num vou mais, você se vira... você pega, você vai, daí na hora do nervoso vai um pra cada lado, mas depois senta e conversa, conversando sempre ela vem, ela trás (...)” P5.*

Outra questão fundamental a ser pensada é a importância que tem o papel dos profissionais de saúde, à medida que tomam o pai como parceiro terapêutico frente às questões de reabilitação do filho. Nota-se que quando o pai é solicitado e estabelecido junto a ele um vínculo, isso pode ser positivo: *“Porque quando eu fui conversa com o psicólogo ele falou: a presença dela aqui, a frequência dela aqui é... seria muito importante pro desenvolvimento dele” P5.*

A fala anterior (P5), se mostra em acordo com a posição de Canho et al (14), trazendo que a correta avaliação das dificuldades do pai para lidar com as necessidades específicas e com a reabilitação do filho poderá conduzir a ações familiares e intervenções profissionais que visem fortalecer os recursos de enfrentamento e incrementar a importante participação paterna na educação do filho com necessidades específicas.

De acordo com o relato de um participante, a família pode considerar o diagnóstico da surdez um momento difícil e novo para os membros não sendo possível dividir com pessoas fora do circuito familiar. Nesse contexto, a fé divina aparece como uma fonte onde se busca apoio para lidar com o conjunto de reconfigurações que a situação exige:

(...)foi Deus mesmo, porque eu acho que não teve influência de fora não, de amigos, nesse momento não, porque na verdade, tava sendo um fato novo pra gente, que dirá pros outros né? P2.

(...)bastante oração, entregar na mãos de Deus e a gente vai ver o que vai fazer (...) a fala, eu tenho fé em Deus que num vai prejudicar nada (...). P5.

Nesse contexto e a partir das falas anteriores (P2, P5), podemos fazer referência ao estágio de barganha, Kubler-Ross (11), trata-se de um momento bastante útil ao pai, a ideia é a de que se não foi possível enfrentar os tristes acontecimentos e até houve revolta contra Deus e as pessoas, talvez possam ser bem sucedidos neste momento de trocas e promessas, entrando em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável.

É preciso salientar ainda em relação às redes de apoio no qual a família pode contar que estudos anteriores a este encontraram dados diferentes. As ajudas provenientes de canais informais (amigos, vizinhos, colegas de trabalho, clientes) também apareceram como uma das formas de suporte social, fornecendo apoio no cuidado das crianças, nas finanças ou prestando informações (55).

Diante de situações de crise, como o diagnóstico de surdez em um membro, a família se vê diante da necessidade de rearticular seus papéis, redistribuir tarefas para dar conta das novas demandas trazidas pela situação e assim manejar as tarefas do dia-a-dia: *"(...) a gente tem se desdobrado ai na medida do possível os dois juntos, eu... eu...*

faço minha parte de ta trazendo aqui (...). Minha esposa em casa, ela que fica com a parte das lições (...)" P2.

Em casos onde o pai possui um envolvimento mais voltado ao trabalho e situações de não proximidade com a criança, sua relação com o filho em termos de interações verbais, comunicacionais, pode ser afetada.

Percebe-se também de acordo com as diferentes falas trazidas pelos pais que as famílias sempre tendem a encontrar soluções que os auxiliem no enfrentamento, assim como nas formas em lidar com a nova situação. O caminho encontrado por algumas famílias pode ser o apoio oferecido pelas creches:

(...) E daí a gente encontrou uma creche pra nenê, a maiorzinha (...). Ela não tem habilitação, mas eu deixo disponível meu carro na mão dela, pra ela ta vindo aqui, voltando, porque ce sabe...ela já ta um pouco grandinho, já ta um pouco pesado, se bem que é perto, mas se for vir de ônibus, já sai um pouco mais difícil (...) P5.

É possível perceber na fala dos pais, reconhecimento pela ajuda da esposa nas atividades de reabilitação do filho. Pode-se notar esse tipo de comportamento nos arranjos criados pelos mesmos para facilitar ou funcionar como reforço positivo à manutenção e continuidade desse papel.

Orsoni (58) encontrou o reconhecimento paterno sobre o desenvolvimento da filha e valia do esforço da esposa, salientando que mesmo com um tempo menor de convivência, esse pai percebe o movimento de mudança em sua família e compartilha com o progresso da filha ao ver as suas tarefas ou seus desenhos. Essa reflexão desse processo junto ao sentimento de carência ou de rejeição é um indicador de como o pai vai produzindo outro sentido para as relações pai-filha surda, marido-mulher e para a surdez, como um sacrifício.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar vivências de pais de filhos surdos nos permitiu conhecer e ampliar o horizonte das investigações sobre o universo masculino ainda pouco enfatizado na literatura.

Neste estudo, embora tenhamos identificado muitas semelhanças nos relatos dos pais a respeito do que é vivenciar a paternidade na condição de pai de filho surdo, o que se sobressaiu foram as inúmeras particularidades de cada participante. Este é um dos aspectos que fazem da pesquisa qualitativa algo tão rico, a ponto de ajudar a compreender melhor as experiências singulares de cada caso.

Ao estudar esses sujeitos notamos que os mais diversificados sentimentos começam a permear a vivência dos pais desde as primeiras suspeitas de que o filho seja surdo. Desde então foi possível observar suas dificuldades, a possível falta de recursos psicológicos, emocionais e afetivos que pudessem auxiliá-los no enfrentamento da suspeita às tomadas de decisões necessárias a reabilitação do filho surdo.

Foi possível identificar os diversos mecanismos de defesa com intensidades diferentes em cada caso, em maior frequência, apareceu a negação – mecanismo que possibilita o afastamento do sujeito em eventos dolorosos. Também foi possível identificar as fases vivenciadas pelos pais diante da situação de perda: a negação; manifestada na dificuldade em aceitar o diagnóstico, desconfiança do parecer da equipe profissional entre outras formas de anular a possibilidade de ter um filho surdo. Notamos que os pais tendem a buscar explicações e justificativa para descaracterizar qualquer suspeita da surdez, dessa forma é comum que os mesmos confundam o balbúcio emitido pela criança com o início da fala.

A raiva aparece como outra fase que tem sua fonte original na surdez da criança, mas se materializa muitas vezes em comportamentos e atitudes voltadas aos profissionais da saúde, que cuidam da reabilitação da criança. Dessa forma toda angústia gerada pela surdez, pode aparecer como defeitos da equipe profissional.

Encontramos também a barganha, momento este que os pais tendem a buscar ajuda divina, típicos para suas promessas, pedidos e súplicas. A fase de aceitação

aparece depois de esgotarem as tentativas, repetição de exames, busca por outros pareceres médicos em relação ao diagnóstico da surdez. Em geral, todas as fases se mostraram importantes no momento de resignificação da surdez, elas de alguma forma facilitam a convivência com a surdez, permitindo que os pais façam uso de recursos apropriados para impulsionar o desenvolvimento dos filhos.

Os pais se sentem bastantes perdidos com a informação trazida pelo diagnóstico, muitos deles não possuem qualquer conhecimento prévio sobre questões relacionadas à surdez. Esse desconhecimento é muitas vezes materializado em atitudes e sentimentos de imobilidade, impotência e fragilidade diante da situação. Muitos pais associam a perda auditiva a uma anormalidade, razão pelo qual se sentem inconformados quando a surdez e outras deficiências não estão associadas.

Notamos que em casos onde o pai havia tido experiências anteriores como o fenômeno da surdez, suas capacidades em manejar as situações frente a surdez, suas preocupações para com o filho foram qualitativamente mais eficientes.

Identificamos que a necessidade de se certificarem sobre a extensão da perda auditiva foi consensual entre os pais deste estudo. Os mesmos se mostraram bastantes interessados em buscar por situações de que lhe trouxessem conhecimentos e explicações sobre a surdez dos filhos.

Os profissionais envolvidos na reabilitação da criança surda foram mencionados como pessoas que exercem um papel bastante significativo nas concepções paternas, oferecendo informações de conduta e detalhes sobre a surdez em si. Também foi possível observar que diante do diagnóstico é comum que os mesmos busquem culpados pelo filho ser surdo, assim questionam intercorrências gestacionais, se culpam, buscam algum motivo que justifique a surdez.

Os pais trouxeram conteúdos que relacionam surdez e as repercussões desta sobre a vida conjugal, de forma positiva e também negativa. Há pais que relataram maior união, proximidade, e cumplicidade no enfrentamento da surdez. Outros relataram situações de desgastes, necessidade de maior envolvimento frente às demandas da criança empobrecendo a relação conjugal. Os conflitos que podem surgir com a surdez de um filho dependem da qualidade das interações antes da chegada do filho surdo e também da capacidade que cada família dispõe na resolução de conflitos.

Sobre esse panorama sugere-se que ainda sejam feitos outros estudos avaliando características de personalidade dos cônjuges e como estas podem estar relacionadas ao enfrentamento exigido na chegada de filhos com necessidades especiais.

Um aspecto desse trabalho que chama atenção se relaciona ao envolvimento paterno com os filhos surdos. Essa participação se mostrou bastante ampla, o pai se mostrou envolvido em situações diversas, tais como passeios, brincadeiras, cuidados básicos tais como alimentação, higiene, mesmo sendo muitas vezes ele o provedor do sustento familiar. Esse aspecto se mostra em discrepância com diversos estudos que apontam pouca participação paterna no processo de reabilitação de uma criança com necessidades especiais.

Este estudo apontou também que as famílias que contém em seu núcleo um membro surdo, sempre tendem a encontrar soluções para as demandas decorrentes da surdez.

No concernente a comunicação e a linguagem, foram observadas que em muitas famílias o pai ainda assume a postura de provedor do sustento familiar, nessa perspectiva o trabalho surge como um fator que interfere na qualidades das interações entre pai e filho surdo. A esposa aparece como a mais apta a se relacionar através da língua de sinais, os pais relataram ter grandes dificuldades em acompanhar o desenvolvimento dos filhos quanto à linguagem, situação que se agrava quando o repertório do filho se torna mais complexo. Os pais relatam ter dificuldades em trabalhar temas mais complexos, que requerem grandes conhecimentos em relação à língua de sinais. Alguns relatam ser difícil educar um filho surdo pela dificuldade de entender e se fazer compreendido.

Essa dificuldade do pai em se comunicar com o filho na linguagem de sinais assume ainda outras vicissitudes, os pais relatam se sentirem angustiados por não saberem se comunicar através da LIBRAS, assim não raro são instalados sinais caseiros dentro do próprio ambiente familiar com o intuito de facilitar as trocas interacionais.

A não aceitação da surdez aparece nesse contexto refletido nas formas de comunicação estabelecidas com o filho, o pai que não reconhece o filho em suas reais

condições pode não disponibilizar de meios que lhes permitam estabelecer uma linguagem, através da LIBRAS.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.** Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Manual de Legislação em saúde da pessoa com deficiência/Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à saúde, Departamento de ações programáticas estratégicas – 2 ed.rev. atual – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.
- 2.** Northern JL, Downs MP. Audição na infância. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
- 3.** Santos MFC, Lima MCMP, TRF. In: Cidadania, surdez e linguagem. Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM (orgs.). Surdez: Diagnóstico audiológico. São Paulo: Plexus Editora; 2003.
- 4.** Semiguen C. Monitoramento auditivo de crianças com indicadores de risco para deficiência auditiva [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2004.
- 5.** Joint Committee on Infant Hearing; Position Statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 2007; 120(4): 898-921.
- 6.** Roslyng-Jensen AMA. Importância do diagnóstico precoce na deficiência auditiva. In: Lopes- Filho O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 1997: 297-309.
- 7.** Alves MVSA, Lemes VAMP. O poder da audição na construção da linguagem. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde. São José dos Campos: Pulso; 2005: 161-78.
- 8.** Lima MCMP, Rossi TRF, Françoze MFC, Marba ST, Lima GML, Santos MFC. Detecção de perdas auditivas em neonatos de um hospital público. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* [online]. 2010; 15(1): 1-6.
- 9.** Lima MCMP, Boechat HA, Tega LM. Habilitação Fonoaudiológica da surdez: Uma experiência no Cepre/FCM/Unicamp. In: Silva IR, Kauchakje S e Gesueli ZM (orgs.), Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades. São Paulo: Plexus, 2003.
- 10.** Glat R, Duque MAT. Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro; 2003.
- 11.** Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1969.
- 12.** Fadiman J. Frager R. Teorias da personalidade. São Paulo: Abrara; 1986.
- 13.** Hall CS. A primer of Freudian psychology. New York: Mentor, New American Library. 1954.

- 14.** Canho PGM, Neme CMB, Yamada MO. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*. 2006; 23; (3): 261-69.
- 15.** Yamada MO. Como desenvolver a auto-estima da criança com deficiência auditiva. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. *Deficiência Auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde*. São José dos Campos: Pulso; 2005:269-83.
- 16.** Kumar S, Rao G. Parental attitudes towards children with hearing impairment. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008, 19 (2): 111-117.
- 17.** Almeida RR. Diagnóstico precoce da deficiência auditiva. In: Fonseca, VRJRM (org.). *Surdez e Deficiência Auditiva: a trajetória da infância a idade adulta*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001: 93-112.
- 18.** Demetrio SES. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. *Deficiência Auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde*. São José dos Campos: Pulso, 2005: 255-67.
- 19.** Maldonado MT. *Nós estamos grávidos*. São Paulo: Saraiva; 1996.
- 20.** Corneau G. Paternidade e masculinidade. In: S. Nolasco (org.), *A desconstrução do masculino*. Rio de Janeiro: Rocco. 1995. (p. 43-52)
- 21.** Nolasco S. *A desconstrução do masculino*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995.
- 22.** Sutter C, Bucher - Maluschke JNF, Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. *Psico*. 2008 Jan/Mar, 39 (1): 74-82.
- 23.** Balancho LSF. Ser pai: transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*, 2004(2): 377-386.
- 24.** Gomes AJS, Resende VR. O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2004, 2(20): 119 – 125.
- 25.** Nsamenang A, Lamb M. Acquisition of socio-cognitive competence by NSO children in the bamenda GR assfields of northwest cameroon. *International Journal of Behavioral Development*.1993, 16: 429-441.
- 26.** Piccinini CA, Pereira CRR, Marin AH, Lopes RCS, Tudge J. O nascimento do segundo filho e as relações familiares. *Psicologia: Teoria e pesquisa*. 2007; 23(3): 253-61.

- 27.** Rossi TRF. Mãe ouvinte/Filho surdo: A importância do papel materno no contexto do brincar. In: IR Silva, S Kauchakje, Z M Gesueli (orgs.). Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades. São Paulo: Plexus; 2003: 99-112.
- 28.** Regen M. Ardore M. & Hoffmann VMB. Mães e filhos especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Corde; 1994: 46
- 29.** Nunes CC, Silva NCB, Aiello ALR. As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2008; 24(1): 37-44.
- 30.** Silva NCB, Aiello ALR, Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. Estudos de psicologia. Campinas. 2009; 26(4): 493-503.
- 31.** Luterman D. Deafness in the family. Boston: Little Brown and Company; 1987.
- 32.** Dessen MA, Braz M P. Rede Social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. Psicologia Teoria e Pesquisa. 2000; 16(3): 221-31.
- 33.** Lamb ME & Billings LAL. Fathers of children with special needs. In: Lamb ME (Org.). The role of the father in child development. London: John Wiley & Sons; 1996.
- 34.** Rodrigues MM, Trindade ZA. Em nome do pai e do filho: relações afetivas e instrumentais. In: Menandro PR, Trindade ZA, Borloti EB (Orgs.). Pesquisa em Psicologia: recriando métodos. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo; 1999: 125-38.
- 35.** Brasileiro RF, Jablonski B, Féres-Carneiro T. Papéis de Gênero e a Transição para a Parentalidade. Psico, 2002. 33(2): 289-310.
- 36.** Dessen MA. Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os genitores. [Tese – Doutorado]. São Paulo (S.P): Universidade de São Paulo; 1992.
- 37.** Phares V, Compas B. Fathers and developmental psychopathology. Current Directions in Psychological Science. 1993(2): 162-65.
- 38.** Pleck JH. Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. In Lamb ME (Org.). The role of the father in child development. New York: Wiley; 1997.
- 39.** Rodrigues AF, Pires A. Surdez Infantil e comportamento parental. Análise psicológica. 2002; 3(20): 389-400.
- 40.** Coltrane S. Household labor and the routine production of gender. Social Problems, 36, 473-490. (1989).

- 41.** Amaral MNCP. Dilthey – Conceito de vivência e os limites da compreensão nas ciências do espírito. *Trans/Form/Ação*. São Paulo, 27 (2):51-73, 2004.
- 42.** Shet JN, Mitall B, Newman BI. Comportamento do cliente: Indo além do comportamento do consumidor. São Paulo: Atlas; 2001.
- 43.** Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3º ed. São Paulo / Rio de Janeiro: Hucitec / Abrasco; 1994.
- 44.** Manzini EJ. A entrevista na pesquisa social. São Paulo: Didática; 1991.
- 45.** Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: 1977. Edições 70.
- 46.** Yamazaki ALS, Masini EAFS. A surdez no contexto familiar: o olhar materno. *Revista Saúde e Pesquisa*. 2008; 2 (1):125-128.
- 47.** Silva ABP, Pereira MCC, Zanolli M L. Surdez: da suspeita ao encaminhamento. *Rev Paul Pediatr*. 2012; 30(2): 257-62.
- 48.** Freud S. A dinâmica da transferência. In: *Obras Completas*. Rio de Janeiro: Imago; 1912.
- 49.** Colazza P, Anastasio A R T. Screening, diagnosing and treating deafness: the knowledge and conduct of doctors serving in neonatology and/or pediatrics in a tertiary teaching hospital. *São Paulo Med J*. 2009;127(2):61-65.
- 50.** Françoço MFC, Família e Surdez: Algumas considerações aos profissionais que trabalham com famílias. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM (orgs.). *Cidadania, surdez e Linguagem: Desafios e realidades*. São Paulo: Plexus editora; 2003.
- 51.** Bittencourt ZZLC, Hohne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009; 14 (4): 1235-1239.
- 52.** Buscaglia L. *Os Deficientes e seus Pais*. (Raquel Mendes, Trad.). Rio de Janeiro: Record. 1997.
- 53.** Cavalcante FG. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2003.
- 54.** Luterman D, Kurtzer – White E. Identifying hearing loss: parents' needs. *Am J Audiol*, United States. 1999, 8(1): 13-18.
- 53.** Bittencourt ZZLC, Françoço MFC, Monteiro CR, Francisco DD. Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011; 16 (1): 769-776.

- 54.** Gilbey P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2010; 74(3): 265-70.
- 55.** Amiralian MLTM. *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: EPU; 1986.
- 56.** Núñez B. La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría. 2003, 101(2): 133-42.
- 57.** Orsoni LCAM. *A produção de sentidos da surdez e de filhos surdos [Dissertação]*. Goiás: Universidade Católica de Goiás, 2007.
- 58.** Trindade ZA, & Menandro MCS. Pais adolescentes: vivência e significação. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 2002.7(1): 15-23.
- 59.** Bustamante V. Ser pai no subúrbio ferroviário de Salvador: Um estudo de caso com homens de camadas populares. *Psicologia em Estudo*. 2005, 10(03): 393-402.
- 59.** Orlandi R, Toneli MJF. Adolescência e paternidade: Sobre os direitos de criar projetos e procriar. *Psicologia em Estudo*. Maringá. 2008 Abr/Jun, 13(2): 317-326.
- 60.** Brito AMW. *Interações e relações entre genitores-criança surda: Um estudo de caso [Dissertação]*. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 1997.
- 61.** Brito AMW, Dessen M A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol. reflex. crit.* 1999, 12(2): 429-445.
- 62.** Negrelli MED, Marcon SS. Família e criança surda. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá. 2006 jan/abr, 5(1): 98-107.
- 63.** Schemberg S, Guarinello AC, Massi G. O ponto de vista de pais e professores a respeito das interações linguísticas de crianças surdas. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. 2012, 18(1): 17-32.
- 64.** Sacks O. *Vendo Vozes - uma jornada pelo mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.
- 65.** Schneider R. *Educação de surdos - Inclusão no ensino regular*. Passo Fundo: Ed. Universitária de Passo Fundo; 2006.
- 66.** Fernandes S. *Educação bilíngue para surdos: identidades, diferenças, contradições e mistérios. [Tese de Doutorado]*. Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2003: 216 f.

67. Kirk AS, Gallagher JJ. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

68. Menandro MCS. Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de Duchenne: da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento [Dissertação de mestrado]. Vitória (ES): Universidade Federal do Espírito Santo; 1995.

VII. ANEXOS

(Anexo 1)

FOLHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Data entrevista:

Entrevistador:

Nome do entrevistado:

Profissão:

Escolaridade:

Idade:

Renda:

Numero de residentes (descrição do grau de parentesco):

Ordem de nascimento do filho:

Nome - mãe da criança:

Profissão:

Escolaridade:

Idade:

Renda:

Endereço:

Telefone:

(Anexo 2)

Roteiro da entrevista:

1. Fale um pouco sobre a descoberta da perda auditiva no seu filho
 - Como se sentiu?
 - Que reações teve?

2. O que você sabe sobre perda auditiva (informações e conhecimentos)?

3. Fale um pouco a respeito da sua rotina familiar.
 - Relação entre membros da família
 - Responsabilidades

4. Fale um pouco da sua relação com seu filho (a).
 - O que fazem juntos (atividades).
 - Como se comunicam?
 - .

5. Como você participa do processo de reabilitação do seu filho?
 - Há dificuldades?

6. Quais são suas expectativas em relação ao futuro dele (a)?
 - fala / linguagem
 - relacionamentos
 - educação / trabalho.

7. Como você percebe seu relacionamento com sua esposa depois da descoberta?
 - Houve mudanças?

(Anexo 3)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: O OLHAR PATERNO EM RELAÇÃO AO FILHO SURDO – SENTIMENTOS, PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS.

Responsáveis:

- Pesquisador: Fernando M. Cortelo

- Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima de Campos Franço

Prezado Pai,

A pesquisa “O olhar paterno em relação ao filho surdo- sentimentos, percepções e vivências” será realizada com pais cujos filhos possuam algum tipo de perda auditiva. O objetivo é entender os sentimentos, as percepções e as vivências do pai frente ao diagnóstico no processo de reabilitação, buscando conhecer como são as rotinas diárias, as dificuldades encontradas na descoberta, as expectativas em relação à fala e linguagem e o futuro do filho, o contato com o filho, os cuidados e responsabilidades do pai, como também as possíveis alterações na relação conjugal.

Os resultados da pesquisa poderão ajudar aos profissionais de saúde a planejar novos modelos de atendimento, beneficiando dessa forma os futuros pais que se depararem com um diagnóstico de perda auditiva em seu filho.

A pesquisa será realizada através de uma entrevista com o pai, contendo perguntas sobre suas reações iniciais ao diagnóstico da perda auditiva e como lidou com a notícia, como são suas relações com o filho, as relações familiares, como participa do processo de reabilitação do mesmo, e suas expectativas em relação à fala e ao futuro da criança. A entrevista deverá levar aproximadamente 30 minutos, será gravada com o consentimento do entrevistado e não haverá nenhuma identificação dos sujeitos participantes.

As gravações serão mantidas pelo pesquisador responsável até a conclusão da pesquisa e após, serão destruídas.

A participação na pesquisa é voluntária, assim ninguém é obrigado a aceitar participar e tem a liberdade de recusar ou de retirar o consentimento em qualquer momento que quiser, sem atrapalhar os atendimentos da criança no CEPRE. O participante pode a qualquer momento conversar com os responsáveis da pesquisa e pedir mais informações ou esclarecer dúvidas sobre a sua participação.

A pesquisa não apresenta riscos nem desconfortos físicos ou morais aos participantes no estudo. A entrevista será realizada no dia agendado, em comum acordo com o pai.

O participante não terá nenhum gasto financeiro e não haverá nenhum tipo de pagamento ou ressarcimento para aqueles que decidirem participar.

Os resultados desse trabalho serão utilizados para ensino, apresentações e publicações científicas sobre esse assunto, mas nenhuma informação sobre os participantes será mostrada.

Ao concordar com a pesquisa, o participante receberá uma cópia desse Termo de Consentimento assinada pelo pesquisador responsável.

Eu, _____ RG. _____, depois de ler, entender e esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador, concordo em participar dessa pesquisa.

O pesquisador Fernando M. Cortelo poderá ser contatado pelo telefone (19) 91160772 e o Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP pelo telefone: (19) 3521-8936.

Data _____

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador