

3. Surdez, família e mediação profissional

“Os ouvintes são acometidos pela crença de que ser ouvinte é melhor que ser surdo, pois, na ótica ouvinte, ser surdo é o resultado da perda de uma habilidade 'disponível' para a maioria dos seres humanos. No entanto, essa parece ser uma questão de mero ponto de vista.” (Salles et al, 2004:36)

Neste capítulo, fazemos uma revisão sobre Surdez, família e mediação profissional. Inicialmente introduzimos estudos sobre o desenvolvimento de crianças, visando destacar a importância da família no processo de socialização da criança surda. Em seguida, destacamos serviços centrados na família de crianças surdas, detalhando suas experiências. Abordamos, também, as redes sociais disponíveis às famílias de crianças surdas e sua relevância para a interação com a criança. A parceria entre profissionais e famílias é retomada no contexto da educação e da saúde. No final, estabeleço meu posicionamento como profissional de fonoaudiologia em uma Instituição com práticas híbridas em saúde e educação.

3.1 Socialização da criança no contexto da família

A participação da família no processo de desenvolvimento infantil é estudada tanto em relação a crianças ouvintes quanto em relação a crianças surdas. Crianças surdas, porém, quando inseridas em famílias ouvintes que não dominam a língua de sinais, necessitam de um apoio maior tanto da família como dos serviços de saúde, para se desenvolverem adequadamente.

Relações entre as práticas comunicativas da família e o desenvolvimento linguístico de crianças foram indicadas em alguns estudos. Tais estudos não são específicos sobre crianças surdas, mas consideramos que seus achados podem ser aproveitados no trabalho com familiares ouvintes de crianças surdas. McCabe e Peterson (1991) correlacionam o estilo conversacional dos pais com o desempenho narrativo das crianças, mostrando como um estilo que envolva mais perguntas e comentários pode favorecer o desenvolvimento do discurso narrativo. Devemos considerar o importante papel do discurso dos pais no desenvolvimento das crianças surdas, que apresentam facilidade para adquirir línguas visuais, mas não línguas orais-auditivas, faladas pela imensa maioria dos familiares de surdos.

Peterson e McCabe (2004) reforçam os achados de seu estudo anterior. As

autoras mostram como é possível ensinar os pais a interagirem com seus filhos de forma mais produtiva no que diz respeito ao desenvolvimento da narrativa, ensinando-os a conversar com os filhos frequentemente de forma a dedicarem mais tempo para conversar sobre tópicos do interesse da criança. Foram incentivados a procedimentos como: usar muitas perguntas do tipo QU, com foco em questões contextuais do evento; ouvir atentamente a criança, encorajando a falar mais e dando respostas de *feedback* ou repetindo a fala da criança. Consideramos que a possibilidade de educar os pais em relação a comunicação com seus filhos pode ser aproveitada no campo da surdez. No caso da mãe ouvinte-criança surda, devemos considerar, ainda, estratégias discursivas diferenciadas a serem aprendidas para interagir com crianças surdas, como tocar na criança para obter atenção e falar em seu campo visual, entre outras.

Hudson (2006) também mostra relações entre as práticas comunicativas da família, em conversas naturais, e o desenvolvimento de crianças entre 2 anos e meio e 4 anos. O autor aborda especificamente a inter-relação entre o discurso da mãe e o da criança no que diz respeito à fala sobre eventos futuros, focando no desenvolvimento de conceitos de tempo. Essa escolha se dá pela compreensão do autor sobre o impacto que pensar sobre o futuro exerce sobre a cognição humana, com papel fundamental no processo de planejamento, tomada de decisão e realização de objetivos. O autor conclui que as referências temporais utilizadas pela mãe em seu discurso contribuem para a compreensão e o uso da terminologia relacionada ao tempo pela criança. Mais uma vez, entendemos ser possível e desejável focar as relações entre o discurso da mãe ouvinte e o da criança surda. Podemos enfatizar, para a mãe, seu papel como interlocutora privilegiada pelo contato diário e pelo vínculo afetivo com a criança. É possível, assim, modificar o ambiente da criança surda no sentido de favorecer seu desenvolvimento linguístico-discursivo, também em relação ao planejamento de eventos futuros.

Rojo (1996) mostra o papel fundamental dos adultos no desenvolvimento da narrativa da criança, incentivando as participações da criança em estruturas dialógicas pergunta/resposta no relato de histórias. Perroni (1992) também observa, longitudinalmente, interações familiares em conversas informais para estudar o desenvolvimento do discurso narrativo das crianças. A autora destaca a importância de ouvir histórias para adquirir a estrutura da narrativa e foca a base dialógica de seu desenvolvimento, mediante o papel das perguntas do adulto no

processo de desenvolvimento do discurso narrativo. Ela destaca nesse percurso os jogos de contar, nos quais o interlocutor e a criança, desde os dois anos de idade, constroem juntos a narrativa. Novamente, consideramos desejável enfatizar, para a mãe ouvinte, as relações entre o seu discurso e o da criança surda. Desse modo, a mãe pode modificar o ambiente interacional e disponibilizar, para a criança surda, interações que favoreçam seu desenvolvimento do discurso narrativo.

Apesar da importância da família no processo de desenvolvimento das crianças, Greenberg and Kusche (1998:49) apontam que muitas crianças surdas têm experiências de desenvolvimento que não são ideais incluindo privação comunicativa precoce e continuada, dificuldades em suas famílias, experiências educacionais inadequadas, estigma e prejuízo social. Para os autores, a família da criança exerce um papel particularmente importante como lugar central para as primeiras experiências sociais, emocionais, e cognitivas.

“Eu vou contar um pouquinho, vou resumir um pouquinho da minha história de vida, desde quando eu era pequenininha. (.) Eu não falava nada quando eu era criança, só falava a:: gritava, só esse som que eu emitia. Minha mãe não sabia nada de língua de sinais. (4.0) Eu, por exemplo, nós estávamos na rua eu tava com fome, queria comer alguma coisa eu ficava grita:ndo e aponta:ndo aí minha mãe entendia que eu queria come:r, e que tava apontando aí ela entendia o que que eu queria por que eu apontava as coisas, mas sempre gritando a::” (Marlene Prado, Pedagoga Surda em entrevista).

As experiências para a socialização da criança no contexto da família, assim como as redes de relações sociais como a escola, são consideradas importantes para o seu desenvolvimento linguístico, discursivo, cognitivo, emocional e social. Mães que interagem linguisticamente com seus filhos, através de relações dialógicas, favorecem seu desenvolvimento (Goldfeld, 1997:160):

“Os pais e profissionais devem sempre informar a criança sobre os eventos que ela participa, as situações vividas, lembrar de fatos ocorridos e também falar sobre assuntos referentes ao futuro. Não basta que a criança surda aprenda a língua de sinais na escola ou na clínica de reabilitação. Esta língua deve estar sempre presente e, assim como para crianças ouvintes, os assuntos abordados devem ser cada vez mais complexos e abstratos” (Goldfeld, 1997:162).

Apesar de as práticas comunicativas das mães serem determinantes para o desenvolvimento linguístico e discursivo das crianças, muitas mães de surdos¹ se

¹ Referente à situação de famílias de Surdos atendidos no Ambulatório Bilíngue de Surdez do Curso de Fonoaudiologia da UFRJ, mesmo quando a perda auditiva é de grau moderado, ou seja, quando a criança tem acesso aos sons fala através do uso de aparelho de amplificação

dirigem pouco aos filhos e não apresentam na interação relatos sobre a vivência dos filhos, não desenvolvem atividades de relacionar eventos, não fazem perguntas para ajudar a criança a construir a narrativa e contar histórias, sendo tais práticas comunicativas essenciais para a construção do discurso narrativo (Goldfeld, 2006:295).

O que ocorre, porém, é que os pais são os interlocutores principais da criança, privilegiados em relação ao cuidado que exercem com a criança, à ligação social que com ela formam e ao papel exercido no seu desenvolvimento sócio emocional (Traci e Koester, 2003:198). Por mais que a escola e os profissionais envolvidos com a criança proporcionem contextos comunicativos e situações interacionais que possam sociabilizar e conseqüentemente oferecer oportunidades de aquisição de linguagem e desenvolvimento, os pais são privilegiados por vivenciar com os filhos as situações do cotidiano.

De fato, “os pais são coconstrutores da linguagem da criança, sendo os principais mediadores do desenvolvimento infantil” (Goldfeld, 2006:295-296). Sacks (1933), em seu livro clássico para o campo da surdez, que aborda a surdez e suas implicações no desenvolvimento infantil “Vendo Vozes: Uma jornada pelo mundo dos surdos²”, também destaca a importância central da interação comunicativa entre mãe e filho para o desenvolvimento da criança:

“Um terrível poder, ao que parece, está com a mãe: comunicar-se com seu filho de forma apropriada ou não; introduzir indagações estimulantes como “Por quê?”, “Como?”, “E se?” ou substituí-las por um monólogo impensado de “O que é isso?” ou “Faça isso”; comunicar um senso de lógica e causalidade, ou deixar tudo no nível obtuso da inexplicabilidade; introduzir um senso intenso de lugar ou tempo, ou se referir apenas ao aqui e agora; introduzir uma “reflexão generalizada da realidade”, um mundo conceitual, que dará coerência e sentido à vida e desafiará a mente e as emoções da criança, ou deixar tudo no nível do não-generalizado, inquestionado (...) As crianças, ao que parece, não podem escolher o mundo em que viverão – o mental e emocional, tanto quanto o mundo físico; são dependentes, no começo, daquilo em que são introduzidas pelas mães.” (Sacks, 1933:82-83).

Algumas experiências com atendimento de saúde para crianças surdas enfatizam o papel da família no processo de desenvolvimento dessas crianças. Segundo Moeller (2000), o envolvimento familiar e o atendimento precoce são os fatores que mais favorecem o desenvolvimento lexical das crianças surdas. Para o

sonora individual (AASI) e de treinamento auditivo, conforme relatado por Goldfeld (2006).

² O livro aborda a história e os desafios linguísticos dos surdos Estadunidenses e a Língua Americana de Sinais (ASL), além da cultura surda.

autor, o envolvimento das famílias supera em importância fatores como a inteligência não verbal e o grau da perda auditiva, frequentemente considerados fatores chave no desenvolvimento de crianças surdas. Afirma que a intervenção pode oferecer às famílias o apoio necessário para que elas se tornem ativamente envolvidas em promover o desenvolvimento linguístico das crianças. O estudo conclui que um desenvolvimento infantil adequado é alcançado quando se associa a intervenção precoce do profissional junto à criança com intervenções que envolvam ativamente as famílias.

O envolvimento familiar também é citado por Desjardim (2006). Ele indica que contribuições da família com alto envolvimento geram resultados positivos para as crianças, capazes de amenizar os efeitos da inscrição tardia em programas de terapia. Calderon et al (1991) consideram que o tempo limitado nos programas de intervenção precoce, em casos de crianças identificadas como surdas tardiamente, não gera altos níveis de confiança em relação ao conhecimento sobre as necessidades linguísticas das crianças. Desse modo, os achados de Desjardim (2006) sobre o envolvimento da família são importantes. O trabalho voltado para a conscientização da família sobre as necessidades da criança e sobre o papel dos pais em interagir com as crianças para impulsionar seu desenvolvimento ganha força se considerarmos que o envolvimento dos pais pode amenizar os efeitos do atraso na oferta de cuidado a essas crianças, como apontado pelo autor.

Calderon (2000) afirma que as habilidades comunicativas da mãe são o melhor indicador do desenvolvimento sócio emocional, de linguagem e de habilidades de leitura nas crianças. A autora mostra que o envolvimento dos pais, decorrente da participação em encontros para planejamentos educacionais individuais e encontros de pais, possibilita a aquisição de habilidades iniciais de leitura da criança. Calderon (2000) indica que as habilidades comunicativas maternas são ainda mais preditivas da linguagem e do letramento da criança, sendo um aspecto forte do envolvimento dos pais já que deve haver alto investimento para desenvolver uma comunicação mútua efetiva com uma criança surda. O estudo ressalta que programas de intervenção precoces e educacionais têm estado mais centrados na família, visando o aumento da participação dos pais no processo educacional e nas tomadas de decisão.

Questões como o contexto cultural, o estilo dos pais, a exposição à língua de sinais e o uso de aparelhos de audição são consideradas variáveis importantes na

análise das experiências das crianças surdas (Traci & Koester, 2003). A análise das interações dinâmicas entre a criança e seus familiares permite visualizar dificuldades interacionais que possam interferir negativamente no desenvolvimento da criança, bem como estratégias interacionais já desenvolvidas pelos familiares para lidar com a criança surda. As decisões e ações da família podem dar apoio à criança, havendo uma interação entre as características da criança e o contexto ambiental em que ela vive que permite compreender os resultados de desenvolvimento alcançados (Traci & Koester, 2003).

No contexto brasileiro, questões sobre a interação entre mãe ouvinte e filho surdo são semelhantes. As experiências disponíveis para a criança no contexto em que ela vive são consideradas importantes para um bom desenvolvimento (Goldfeld, 1997). Apesar de estudos demonstrarem que as práticas comunicativas das mães são determinantes para o desenvolvimento das crianças, muitas mães de surdos não apresentam junto aos seus filhos práticas comunicativas consideradas essenciais (Goldfeld, 2006). Além disso, ao serem informados da identificação dos filhos como surdos muitos pais passam a sentir “pena” da criança e a se sentir culpados, ficando pouco à vontade para interagir com o filho que não escuta (Rossi, 2002).

É conhecida a dificuldade de mães de pais ouvintes estabelecerem uma relação comunicativa satisfatória com seus filhos surdos (Goldfeld, 1997; Goldfeld e Chiari, 2005; Rossi, 2002). Contudo, experiências brasileiras anteriores com atendimento fonoaudiológico para crianças surdas abordam a importância de considerar o papel da família no processo de desenvolvimento dessas crianças.

Goldfeld (1997), pesquisando a partir da perspectiva sóciointeracionista (Vygotsky, 1994) e atenta às questões comunicativas e interacionais, problematiza a relação entre mãe ouvinte e criança surda, apontando para diferenças importantes no que diz respeito à qualidade da interação entre mãe ouvinte e criança ouvinte e entre mãe ouvinte e criança surda, numa família com trigêmeos³. Segundo a autora, a família apresentava maior complexidade discursiva com a criança ouvinte do que com a criança surda, embora ambas tivessem a mesma idade cronológica de 5 anos e meio. Tal complexidade diz respeito, em grande

³ O outro trigêmeo era surdo, mas apresentava distúrbios de comportamento, não tendo sido alvo de análise na pesquisa (Goldfeld, 1997:114).

medida, aos temas abordados pelos familiares com a criança.

A autora destaca dificuldades de compreensão e de dialogar por parte da criança surda; poucas interações dialógicas entre os familiares e a criança surda, em geral iniciadas pela criança surda; pouca exploração do conteúdo das histórias contadas para a criança; isolamento da criança surda em momentos de conversa em família, mesmo estando presente fisicamente; restrição de conversas relativas a temas concretos, do aqui e agora e necessários, quando se trata da interação com a criança surda; quase ausência de comunicação entre criança ouvinte e criança surda, mesmo sendo gêmeos, inclusive sem comentários sobre o aqui e agora (Goldfeld, 1997).

Em estudo posterior, Goldfeld e Chiari (2005) relataram que crianças surdas e suas mães brincam de forma bastante simples, com dificuldades de comunicação e interação. Segundo esse estudo, algumas mães não demonstravam se importar com o estabelecimento de uma comunicação mais efetiva, pois falavam muito baixo, atrás das crianças ou não falavam. O estudo mostra também que, com programas de orientação, 5 das 6 mães em estudo modificaram seus modos de brincar, em um período de um ano (Goldfeld e Chiari, 2005).

Da mesma forma, Brito (1997) pesquisou uma família ouvinte com filho surdo e observou que, embora em casa a comunicação oral seja predominante, as conversas são curtas e rápidas e se restringiam ao tipo pergunta/resposta e a atividade principal era “assistir televisão”. Não foram observados longos episódios de comunicação ou brincadeiras. Lacerda (2004), por sua vez, mostra que há um atraso na construção da narrativa em crianças surdas filhas de ouvintes com exposição tardia ou insuficiente a Libras.

Como mostram Lacerda e Lodi (s/d⁴), a defasagem na construção da narrativa é indicada, inicialmente, pelo uso de gestos ininteligíveis ao tentar narrar em Libras. Em seguida, passando pela nomeação de objetos/personagens presentes na história, com ausência de descrição/narração de eventos da história, ainda um estágio inicial do desenvolvimento da narrativa. Tardamente, as crianças alcança a organização sequencial das histórias, através do desenvolvimento lento na Libras.

⁴ Disponível em:
<http://www.ppgees.ufscar.br/LACERDA%20temas%20sobre%20desenv%20pdf.pdf>

“mesmo que os pais ouvintes façam um esforço para se comunicarem com elas em língua de sinais, por não serem fluentes nessa língua, a comunicação estabelecida acaba sendo fragmentada, marcada pela dificuldade no uso de estratégias visuais, pelo uso restrito de vocabulário e pela incompletude de enunciados... Certamente, este processo de interação verbal sofrerá evoluções se os pais e os filhos estiverem em contato com outros interlocutores mais fluentes em língua de sinais, que podem discutir e apontar para estas especificidades comunicacionais, favorecendo, assim, o desenvolvimento de linguagem da criança” (Lacerda e Lodi, s/d:7-8)

Na mesma linha, Lichtig et al. (2001) pesquisaram as estratégias de comunicação utilizadas por mães ouvintes de crianças surdas para transmitir ordens. Suas mães chamaram a atenção dos filhos através do nome e/ou toque, e repetiram a mesma ordem várias vezes e de forma simplificada. Elas também corrigiram, representaram e finalizaram as tarefas através de gestos e fala.

MacTurk e cols. (1993) também mostram que mães ouvintes de crianças surdas têm padrões empobrecidos de interação e focalizam mais o brincar com objetos do que as brincadeiras sociais. Os autores demonstram que, com a intervenção de profissionais, pode haver melhora na qualidade das interações, valorizando redes de apoio social, que consistiriam numa ajuda dada às mães das crianças surdas. Os autores perceberam que respostas visuais e táteis são importantes para crianças surdas, enquanto respostas vocais desempenham papel semelhante em ouvintes.

Sobre as respostas visuais e táteis, Koester, Karkowski & Traci (1998) são elucidativos. Os autores pesquisaram o contato visual de bebês surdos de 9 meses e suas mães surdas e ouvintes e perceberam que, embora as mães surdas utilizem estratégias visuais para prender a atenção de seus bebês, as mães ouvintes dão maior ênfase à vocalização, não conseguindo interações efetivas, tal como mostrou Brito (1997). Os recursos utilizados de forma espontânea pelas mães surdas para aumentar a atenção visual precisam ser aprendidos pelas mães ouvintes (Koester, Karkowski & Traci, 1998), através da observação de outras mães ou da experiência interativa com seus filhos. De acordo com os autores, tais recursos seriam: realização dos sinais no objeto que está sendo referenciado ou perto dele⁵; colocação do objeto referenciado perto dos interlocutores; realização dos sinais no campo visual da criança; espera da atenção da criança antes de

⁵ Surdos muitas vezes sinalizam próximo ao objeto, para que a criança perceba o que está sendo referenciado. Ao sinalizar “casa”, por exemplo, realizar o sinal em cima de uma casinha de brinquedo. Esse modo de sinalizar próximo ao objeto substitui o apontamento frequentemente realizado por ouvintes ao nomear objetos para crianças pequenas.

começar a sinalizar. Acreditamos que cabe aos profissionais intervir em prol do desenvolvimento dessas habilidades nas mães ouvintes, para promover o desenvolvimento das crianças.

3.2 Serviços centrados na família de crianças surdas

Muitos estudos indicam a tendência dos serviços de atendimento precoce para crianças surdas serem oferecidos inicialmente aos pais e não diretamente às crianças. Tais serviços focalizam, entre outros temas, informações sobre desenvolvimento infantil e estratégias comunicativas para os pais e mostram uma relação entre o envolvimento dos pais com a terapia e sua disponibilidade para a interação com seu filho e o desenvolvimento da criança (Yoshinaga-Itano, 2003, 2006; Spencer e Marschark, 2010). Passaremos a relatar experiências de serviços que centram suas ofertas de cuidado na família das crianças surdas.

O envolvimento dos familiares nos programas de habilitação de crianças surdas, antes restrito a orientações e eventuais reuniões de pais (Downs & Northern, 1989 apud Holzheim et al, 1997:418), mudou devido à conduta dos profissionais, que passaram a observar a criança em seu contexto e a envolver os pais nas tomadas de decisão, oferecendo apoio para a família da criança surda (Thompson, 1991 apud Holzheim et al, 1997:418).

Devido à compreensão do papel central dos pais e de outros familiares no desenvolvimento infantil, serviços direcionados às crianças surdas passam a considerar que a intervenção deve ser centrada na família, com a promoção de oportunidades para que a família entenda cada vez mais as necessidades de suas crianças (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003:77). Os serviços passam então a entender que cabe aos profissionais oferecer as condições necessárias para que a família possa exercer seu importante papel de mediadora junto à criança (Goldfeld, 2006:296), oferecendo um trabalho direcionado aos familiares.

“Os profissionais da área da saúde e da educação, envolvidos no trabalho com surdos, visam à otimização da comunicação e melhor integração social desses sujeitos. Para isso, é necessário que a família (primeiro grupo responsável pela criança) seja orientada e informada a respeito do significado da surdez, de suas conseqüências para a comunicação infantil e da aquisição fundamental da Língua Brasileira de Sinais (Libras) como primeira língua, que será capaz de garantir o desenvolvimento cognitivo e lingüístico para a melhor inserção da criança na sociedade” (GUARINELLO; LACERDA, 2007:1).

As diretrizes da Associação Americana de fala, linguagem e audição (ASHA) advogam pelo fornecimento contínuo de serviços focados na família, em que os profissionais estejam engajados em prover apoio e aconselhamento efetivos aos familiares (ASHA, 2008). Como nem todas as famílias processam ou aceitam informações novas na mesma velocidade e precisão, independente da idade de identificação da criança, a ASHA (2008) sugere que a implementação de serviços de intervenção deve seguir o ritmo da família, considerando e dando suporte a seus desejos e necessidades.

Devido ao papel dos pais em promover mudanças e tomar decisões sobre a vida das crianças, a Associação recomenda desenvolver um plano individualizado de serviços para cada família, que esteja em conformidade com as necessidades e práticas culturais da família. A ASHA (2008) chama atenção para a necessidade de desenvolver formas eficazes de comunicação com as famílias e de envolvimento das mesmas no processo de intervenção, considerando suas preferências, expectativas e necessidades dentro do possível.

Falando especificamente sobre a importância do aconselhamento no momento do diagnóstico, Schmeltz (2012) ressalta o papel da escuta do profissional, e afirma que devemos ajudar os pais a filtrar e compreender informações, algo que por sua vez só pode ser realizado se o profissional oferecer escuta e estiver aberto à demanda do usuário dos serviços de saúde, conforme citado abaixo.

“Embora possa parecer contraproducente gastar tempo profissional valioso encorajando e ouvindo pais expressarem suas “reações viscerais” sobre a situação que eles agora se encontram, ajudar famílias a atravessar o modo afetivo é um passo crucial ao longo da estrada para o progresso positivo.” (Schmeltz, 2012:2)

Para o autor, um dos objetivos do aconselhamento de pais é empoderar a família para tomar suas próprias decisões, sendo que para ele o acesso a informações precisas é o pontapé inicial.

Modelos de intervenção empoderadores (Turnbull & Turnbull, 2001 apud Desjardim, 2006) enfatizam o envolvimento dos familiares e sua parceria com os profissionais. Ambos devem trabalhar de forma colaborativa para aprender uns com os outros sobre as melhores formas de oferecer suporte ao desenvolvimento de linguagem das crianças. De acordo com Desjardim (2006), gerar competência nos pais e ajudá-los a se perceberem capazes de dar suporte ao crescimento e

desenvolvimento das suas crianças é recomendado.

Alcançar um senso de auto eficácia dos familiares, ou seja, confiança no próprio conhecimento e habilidade para realizar as tarefas e papéis diários ao criar crianças surdas (Bandura, 1997 apud, Desjardim, 2006), é um dos objetivos da intervenção precoce para crianças surdas. É necessário considerar os sentimentos dos pais porque suas crenças influenciam suas atitudes e ações, impactando diretamente a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (McWilliam & Scott, 2001; Turnbull et al., 2000 apud, Desjardim, 2006). Nesse sentido, considero que o estímulo à agência dos familiares não deve ficar circunscrito à intervenção precoce, mas deve acompanhar todo o processo terapêutico.

Para Souza e Wieselberg (2005)⁶, apud Lanzetta (2008), o aconselhamento é fundamental no processo de reabilitação auditiva e deve

“propiciar que o indivíduo e/ou a família sejam sujeitos ativos e participantes no processo de reabilitação auditiva; promover a compreensão, conscientização e aceitação da deficiência auditiva e suas conseqüências; facilitar a familiarização, aceitação e uso efetivo da prótese auditiva; tornar o deficiente auditivo um sujeito independente e integrado à sociedade.” (p.30)

Assim, os profissionais devem dar apoio aos familiares enquanto eles procuram ter acesso às informações necessárias para se tornarem competentes e confiantes em suas habilidades. Desjardim (2006) destaca que os familiares não apenas precisam dos conhecimentos pertinentes, mas necessitam usar diariamente esses conhecimentos ao interagirem com as crianças surdas, até alcançarem seus objetivos e atingirem comunicação satisfatória com as crianças. Justamente pela necessidade diária de aplicação de conhecimentos, o apoio dos profissionais deve, também, ser permanente.

Resta comentar que a necessidade de informação e conhecimento, bem como as habilidades necessárias aos pais, se atualizam a medida que a criança surda cresce e se desenvolve. Na intervenção precoce, a família deverá, além de superar o impacto da identificação da surdez, buscar entendimentos sobre o processo de obter e manter a atenção da criança surda e o papel das brincadeiras no desenvolvimento, além de decidir pelo uso de determinados recursos tecnológicos, por exemplo, para que possam favorecer o desenvolvimento da

⁶ SOUZA, M.C.F; WIESELBERG. Aconselhamento em audiologia. In: LOPES FILHO, O. et al. (Org.). Tratado de fonoaudiologia. Ribeirão Preto: Tecmedd, 2005. cap 30, p.555 –571.

segunda língua de seu filho surdo. Já pais de crianças um pouco maiores deverão decidir sobre a escolha da escola e compreender seu papel como contadores de histórias, para que possam impulsionar o desenvolvimento do discurso narrativo cotidianamente, ao vivenciar experiências com o filho. Deste modo, a intervenção junto a familiares não deve se restringir apenas a pais de crianças pequenas.

Como mostram as diretrizes da ASHA (2008), em relação ao aconselhamento prestado por Fonoaudiólogos para familiares de crianças surdas, há dois tipos diferentes de aconselhamento. O aconselhamento de ajuste das famílias à perda auditiva se refere ao suporte provido pelo audiolologista às famílias até que elas aprendam sobre a perda de audição da criança e entendam a realidade de ter um filho com perda de audição. Já o aconselhamento informacional se refere a proporcionar informações à família sobre uma ampla gama de temas relacionados à infância (ASHA, 2008). Nesta tese, abordamos o segundo tipo, que diz respeito, por exemplo, à compreensão de questões audiológicas e tecnológicas, reflexão sobre opções educacionais e de comunicação, conhecimento de políticas públicas de saúde e educação (ASHA, 2008).

A Associação ressalta que os profissionais estão continuamente medindo orientação e educação em seu papel de facilitadores para que as decisões das famílias sejam embasadas. Porém, sobre o modelo médico vigente no aconselhamento, a ASHA (2008) acrescenta que, historicamente, o provimento de informação tem sido enfatizado em detrimento do suporte emocional necessário para as famílias.

Em relação a fatores familiares, podemos afirmar que as famílias variam muito em relação ao seu ajustamento à perda auditiva da criança. A motivação, o estado afetivo, a responsividade à criança e o apoio social influenciam o desenvolvimento da criança, a longo prazo. Pais que se tornam envolvidos na intervenção dos profissionais se comunicam melhor com suas crianças e contribuem mais para o progresso da criança do que os pais que não participam dos programas (Calderon, 2000).

Alguns autores investigam as formas de aprendizagem dos pais. Como mostra Bodner-Johnson (2001), os profissionais devem adquirir uma perspectiva que enriqueça seu entendimento sobre a maneira como os pais aprendem. A aprendizagem do adulto está relacionada a vários aspectos. É necessário entender o contexto dos pais, ou seja, sua situação de vida, os papéis sociais,

responsabilidades e experiências; as transições no seu círculo de vida; os modos como as pessoas transformam sua compreensão da experiência (Bodner-Johnson, 2001).

Para a autora, é importante desenvolver ambientes que forneçam suporte à aprendizagem dos pais, que, ao longo da vida, continuam a aprender, modificar suas crenças, valores e conhecimentos e respondem a eventos modificadores, como a maternidade. A aprendizagem e as mudanças que os familiares experienciam ao criarem uma criança surda são foco de grande parte do trabalho de Bodner-Johnson (2001). Os papéis e responsabilidades diários dos familiares e suas experiências de vida que derivam das necessidades da criança surda, como adquirir novas informações, aprender novas estratégias de comunicação e a língua de sinais, se constituem em incentivadores para gerar situações que ofertem oportunidades de aprendizagem.

Schmeltz (2012:4) também ressalta a importância de conhecer o estilo de aprendizagem dos pais para que o processo de aconselhamento seja proveitoso. O autor considera que a qualidade das interações entre profissional de saúde e familiar é em grande medida determinada pela responsividade do profissional às necessidades de informação do familiar.

Sobre o vínculo que deve ser estabelecido entre profissional e família, considera-se a anamnese como ponto crucial, por isso, apesar de não estarmos lidando com o momento de chegada das famílias ao serviço, não podemos nos furtar de abordar esse momento. Para Levy e Simonetti (1997), logo na anamnese é importante que o profissional procure conhecer a família e a história da criança. Além disso, as autoras consideram necessário dar oportunidade para que a família fale e efetivamente seja ouvida no que tem a dizer. Deste modo, será possível solucionar dúvidas e acordar com a família o trabalho a ser realizado. Elas chamam atenção para o objetivo da anamnese, que é compreender não só a história clínica, mas também conhecer a história circunstancial, bem como as relações pessoais e interpessoais.

Além disso, estabelecer um bom relacionamento é também um objetivo da anamnese, ou seja, estabelecer vínculo com a família e a criança surda. Para elas autoras, “trabalhar com o paciente requer a inclusão de seus familiares como membros ativos no processo, contribuindo com informações e incentivos” (Levy e Simonetti, 1997:295).

As autoras acreditam que o bom relacionamento “levará a procedimentos posteriores bem-sucedidos.” (Levy e Simonetti, 1997:296). Não desejamos centrar o foco do cuidado nos procedimentos, mas concordamos que “a anamnese já pode ser considerada um momento terapêutico” (Levy e Simonetti, 1997:296), ou seja, já faz parte do cuidado que deve ser ofertado à família. No mesmo sentido, encontros grupais podem ser considerados terapêuticos, pois propiciam oportunidades de cuidado à família e favorecem a compreensão da história circunstancial das relações pessoais e interpessoais da criança e da família. Ressaltamos que conhecer a família é um processo contínuo, que não se restringe à chegada ao serviço de saúde, mas deve se prolongar por toda a permanência na instituição.

Encontrei referências a estudos antigos na área da surdez sobre a mediação dos profissionais de saúde. Levy e Simonetti (1997:290) apresentam, com base em Tomm (1988), uma classificação das perguntas utilizadas. Nas perguntas *lineares*, o profissional investigaria para determinar dados específicos. Há perguntas *diretivas*, com as quais costuma se iniciar a entrevista (ie: Onde, Quando, Por quê?) e perguntas *circulares*, nas quais a preocupação seria com a conexão dos fatos, pressupondo atitudes neutras do terapeuta (ie: O que o seu marido faz quando há o problema?).

Há também as perguntas *estratégicas*, que influenciariam o paciente/família. Nelas o profissional se comportaria como um professor, supondo a dinâmica familiar com base numa hipótese formulada a priori, podendo inibir a interação (ie: Você olha diferente para seu filho quando ele quer se comunicar?). Esse tipo de pergunta proposto por Tomm (1988, apud Levy e Simonetti, 1997:290) nos chama atenção para a importância da escuta ao familiar, da identificação da demanda dele e da busca por entender sua perspectiva sobre as experiências por ele vivenciadas. A formulação apriorística das perguntas, bem como das orientações, pode levar a uma inadequação de temas, prejudicando a interação.

O último tipo listado é o das perguntas *reflexivas*, que procurariam desencadear reflexões. Nelas o profissional seria um guia, com intenção de facilitar a comunicação das partes envolvidas (ie: Na hora da birra, seria diferente sua atitude se seu filho não fosse surdo?). Esse tipo de pergunta focaliza a possibilidade do encontro profissional-usuário com base na busca conjunta por entendimentos e na troca de experiências e conhecimentos, destacando a

possibilidade transformadora desse tipo de encontro. Entendo que, nesse caso, o profissional teria a função de mediador, em busca da reflexividade, papel que propomos para o fonoaudiólogo nesta pesquisa.

Em relação às respostas dos profissionais em busca de um aconselhamento eficiente, Holzheim et al (1997:431) comentam, com base em Clark (1994), tipos de respostas. As respostas *avaliativas*, que carregam projeções de como o familiar deveria se sentir ou agir, podem levar a problemas de auto-estima caso sejam mal compreendidas havendo pouco tempo de contato. Entendo que esse problema pode ser minimizado através da participação contínua em grupos de familiares, nos quais haja tempo para os familiares se colocarem livremente. Penso que sugestões de como agir em determinada situação podem ser efetuadas através de narrativas de experiências pessoais do profissional ou de outros familiares ou ainda através de narrativas hipotéticas, opções que reduzem o caráter prescritivo das sugestões. Concordo que sugerir como alguém deveria se sentir não nos parece eficaz nem ao menos condizente com uma proposta que abarque a subjetividade dos familiares. Devemos, sim, procurar entender como os familiares se sentem e por que, caso queiramos que o encontro profissional-usuário considere as subjetividades de ambos, propiciando trocas verdadeiras.

Já as respostas *investigativas* (Clark, 1994 apud Holzheim et al, 1997:431), mais diretas, propiciam informações mas podem reduzir o senso de controle e responsabilidade do familiar. A redução do senso de responsabilidade do familiar acontece quando o encontro tem foco teórico, do especialista, com o profissional falando a maior parte do tempo, descaracterizando o objetivo de troca mútua do encontro. Como mostram as autoras acima, a construção de empatia entre profissional e família é essencial para que o trabalho terapêutico possa estabelecer diálogo e reciprocidade (v. também Holzheim et al, 1997:430). Para evitar que os familiares esperem passivamente pelas informações do profissional, deve-se oferecer espaço para que as ideias e sentimentos da família possam ser acolhidos.

Deste modo, respostas *compreensivas* devem ser priorizadas, pois demonstram preocupação e favorecem a participação do familiar, reduzindo o medo dos pais de serem criticados (Clark, 1994 apud Holzheim et al, 1997:431-432). Para isso, é fundamental o profissional se tornar um ouvinte ativo e reflexivo:

“que reflete tentando compreender o ponto de vista do outro e mostrando isso a ele de maneira que possa examinar seus sentimentos e crenças por outra perspectiva, permitindo uma percepção contínua de seus problemas.” (Holzheim et al, 1997:432).

Sobre a importância da escuta ao familiar, as autoras destacam a importância de o profissional ser responsivo às preocupações, prioridades e necessidades dos familiares, com aceitação, e dar atenção às suas dúvidas e sentimentos dos pais. Para elas:

“Não existe uma regra para oferecer as melhores respostas; é importante entender corretamente a intenção da pergunta, ou seja, os pontos que se encontram por trás das dúvidas do paciente. Muitas vezes os profissionais, por insegurança ou falta de experiência em aconselhamento, vêem as questões colocadas e as preocupações expressadas como nada além da busca por mais informação. Com toda a certeza esta visão prejudica e atrapalha a habilidade do fonoaudiólogo de discutir as emoções e necessidades latentes das perguntas.” (Holzheim et al, 1997:430-431)

Para Sanders (1980 apud Holzheim et al, 1997:432), se o terapeuta é visto como autoridade no relacionamento, a responsabilidade pelo sucesso do trabalho não é partilhada pela família, ficando restrita ao profissional. Em segundo lugar, as soluções propostas são todas baseadas na visão do terapeuta sobre as dificuldades, podendo haver disparidade em relação à percepção da família. Desse modo, pensamos que, mesmo que haja compreensão das orientações pelos familiares, eles podem não aderir às orientações, por não se alinharem às perspectivas do profissional.

Como vimos, Holzheim et al (1997:415) defendem que a terapia fonoaudiológica seja centrada na família, através da parceria que se baseia numa atitude de escuta e num trabalho que focalize a orientação familiar. Elas destacam que o surdo demanda mudanças nos relacionamentos familiares, pois as reações emocionais da família afetam o desenvolvimento da criança por meio de interações repetitivas. Para elas, a intervenção deve encorajar a família a ser parceira no suporte para o aprendizado, crescimento e adaptação da criança e a participar da formulação dos conteúdos e objetivos do serviço que irá receber. Assim, questões sobre a vida das famílias, o relacionamento entre seus membros e os conflitos emergentes do cuidado de uma criança surda devem ser considerados numa abordagem centrada na família. É necessário ainda, nessa “abordagem de suporte” que preconiza um papel ativo para a família, valorizar o conhecimento dos pais em relação aos filhos e seus sentimentos (Holzheim et al, 1997:419).

Esforços para promover a participação efetiva dos familiares no processo de desenvolvimento de crianças surdas têm sido efetuados, muitos deles recorrendo a redes sociais disponíveis às famílias de crianças surdas. Nesse sentido, focalizaremos a seguir as redes sociais que podem ser sugeridas pelos profissionais, incluindo o acesso à comunidade surda e a grupos de familiares, no sentido de instrumentalizar os pais e favorecer seu envolvimento com a terapia.

3.3 Redes sociais disponíveis às famílias de crianças surdas

Hintermair (2006) comenta que no campo da educação de surdos é importante estar atento aos recursos disponíveis, para uma melhor compreensão da situação dos pais e desenvolvimento de crianças surdas. O autor situa-se no campo da psicologia, e nos mostra a importância das redes sociais disponíveis à família de surdos, mostrando que os recursos que os pais têm em mãos interferem diretamente no nível de estresse que eles apresentam. O estresse dos pais está associado a problemas sócio emocionais na criança, o que torna importante oferecer suporte desde a intervenção precoce, favorecendo o acesso dos pais a “recursos pessoais e sociais”.

Os “recursos sociais”, descritos por Hintermair (2006:496), consistem no apoio que os pais de crianças surdas recebem de “redes naturais” (parceiros, crianças, pais, parentes, amigos, conhecidos, etc.) e das “redes artificiais” (novos contatos com outros pais/grupos de pais na mesma situação, contato com surdos adultos e profissionais). Os “recursos pessoais” seriam características psicológicas e pontos fortes que ajudam a pessoa a lidar com situações difíceis na vida (e.g., otimismo, sentido de coerência, resistência, auto eficácia, autoestima). Trata-se da competência específica para lidar com a perda auditiva da criança, após o diagnóstico.

Os recursos disponíveis aos pais e à criança surda, ou tornados disponíveis para eles após o diagnóstico da surdez, são muito significativos. O fato dos pais estarem satisfeitos ou não com o apoio social recebido da família, dos amigos, em relação à sua criança surda se relaciona com seu nível de estresse e, com isso, interfere com o desenvolvimento da criança (Hintermair, 2000). O autor afirma que a visão dos pais sobre sua competência para lidar com seu filho surdo é outro fator crucial relacionado ao estresse; devido a isso, a aquisição de competências

concretas que os ajudem a lidar com a criança diariamente interfere, portanto, em seu estado emocional e conseqüentemente na experiência sócio emocional da criança.

Hintermair (2006) conduziu uma pesquisa sobre o estresse de pais de surdos, avaliando como as famílias se comunicavam e interagiam com as crianças. Pais que frequentemente se reuniam com outros pais indicavam melhor aceitação, confiando no seu relacionamento com seu filho. O contato com adultos surdos gerava um forte senso de competência, em relação à educação de seus filhos. Para o autor, o apoio social deve ser um pilar da intervenção psicossocial, desempenhando um papel importante em programas institucionais.

A Comunidade Surda é apontada por muitos autores como uma das redes mais importantes para a família de uma criança surda. Assim, é importante reconhecer o efeito que o contato das famílias e das crianças com adultos surdos pode gerar. Famílias que têm contato regular com adultos surdos se beneficiam desse apoio social obtendo melhoria na comunicação, aceitação e no entendimento (Benedict e Sass-Lehrer, 2009).

De fato, algumas características emocionais identificadas em crianças surdas, como estereotípias, isolamento, carência no relacionamento em grupo, impulsividade, egocentrismo (Mellon 2000) assim como imaturidade, timidez, inibição, dificuldade de contato interpessoal (Cariola, 2006), podem melhorar através do contato com surdos adultos. De acordo com Leigh (2009), interagir com modelos adultos e crianças surdas melhora a autoconsciência e a autoestima de crianças surdas. Da mesma forma, conviver com adultos surdos aumenta o bem-estar das famílias e o desenvolvimento sócio emocional de crianças surdas (Meadow-Orlans et al., 2003; Hintermair, 2000, 2006; Spencer e Marschark, 2010).

Para Benedict e Sass-Lehrer (2009), adultos e crianças da comunidade surda podem enriquecer a experiência das famílias servindo de mentores e modelos. Adultos surdos teriam experiência a negociar com o mundo ouvinte, provendo às famílias informação sobre opções de comunicação, tecnologia e recursos disponíveis na comunidade. O depoimento a seguir reflete a importância do contato com surdos adultos, sob a perspectiva dos pais de crianças surdas implantadas.

“desde o início você quer falar com pais que tem suas crianças implantadas e ter a experiência deles no que eles acham que foi feito pelo filho deles. Ao mesmo tempo, nós queríamos falar com usuários adultos, pois crianças não podem te contar como escutam” (Fitzpatrick et al., 2008: 44).

Considerando que o estado emocional dos pais interfere na qualidade da interação com seus filhos e na experiência sócio emocional das crianças (Hintermair, 2006), entendemos que na atuação fonoaudiológica com foco no desenvolvimento de linguagem, ao objetivar um desenvolvimento infantil satisfatório da criança surda, é necessário priorizar as relações familiares, que podem potencializar o desenvolvimento infantil.

Fitzpatrick et al. (2008) consideram que alinhar os serviços com as expectativas e preferências dos pais pode ser um fator determinante para os resultados nos serviços de intervenção precoce. Os autores fizeram um estudo qualitativo, através de entrevistas semiestruturadas com pais de crianças surdas, buscando compreender as necessidades dos pais após o diagnóstico, através da perspectiva das famílias. Os resultados indicam que as famílias percebem lacunas na disponibilidade de informações e no apoio aos pais.

Grupos de pais são, também, considerados muito relevantes como recurso para familiares de surdos. O apoio vindo de outros pais, ou seja, o contato entre os familiares, foi reconhecido por todas as famílias do estudo de Hintermair (2006) como um complemento útil aos serviços tipicamente prestados em instituições de saúde. Muitas famílias sugerem, inclusive, que o apoio de familiares deveria ser parte integrante do sistema de saúde (Fitzpatrick et al., 2008: 43, 44). Os tipos de apoio vindo de outros pais que foram mencionados (16 de 17 pais) variavam entre apoio através de grupos de pais (11 de 17) e apoio organizado pela saúde (5 de 17) (Fitzpatrick et al., 2008: 42).

Os pais sentem que o modelo corrente de atendimento às famílias deixa a responsabilidade exclusiva sob um grupo de pais voluntários. Para eles, o grupo de apoio de pais satisfazia a diversas necessidades, como compartilhar informações, seja sobre informações práticas sobre dispositivos auditivos e recursos da comunidade, ou sobre informações de prognóstico, ou seja, sobre o desenvolvimento provável da criança e esperança de sucesso. Para alguns pais, o contato com outros pais também gera um apoio emocional necessário além do que pode ser oferecido pelo serviço psicossocial da rede. Alguns pais comentam que o

grupo apoia o desenvolvimento saudável de seus filhos, pois as crianças veem colegas com o mesmo tipo de distúrbio de comunicação. Este depoimento reflete a importância do grupo, sob a perspectiva dos pais: “às vezes os pais creem mais nas outras famílias do que nos profissionais, ou as entendem melhor” (Fitzpatrick et al., 2008: 44).

Em relação às necessidades dos pais, foi mencionado o desejo por informações específicas sobre audição (11 de 17), opções e recursos terapêuticos (9 de 17), prognóstico (12 de 17) e grupo de pais (11 de 17). Nota-se que, quantitativamente, o interesse por informações específicas sobre audição é o mesmo interesse relatado pelo grupo de pais (11). Já o interesse relacionado ao prognóstico (12) supera ligeiramente as outras necessidades. Consideramos que o grupo de pais pode abarcar todas essas necessidades sentidas pelos pais.

Bittencourt (2011) afirma que, com o nascimento de uma criança surda na família, ocorre uma maior aproximação entre seus membros, parentes distantes, amigos e vizinhos. Dessa forma, a família é inserida numa rede de relacionamentos que se une em torno de objetivos comuns, assumindo um compromisso de cuidado mútuo, tendo toda sua dinâmica alterada. Haveria uma redefinição de papéis, atitudes e valores em consequência ao fator impactante que é a deficiência auditiva (Bittencourt, 2011).

A rede de relacionamentos ofereceria uma malha de proteção social, auxiliando na ajuda financeira, na orientação e no apoio emocional no cuidado com as crianças. O estudo mostrou a importância de profissionais de saúde utilizarem estratégias e ações orientadas para o fortalecimento das redes sociais de apoio e proteção social, apontando, também, para a necessidade da ampliação do acesso às informações com vistas à autonomia das pessoas surdas e das famílias em seu cotidiano (Bittencourt, 2011).

Benedict e Sass-Lehrer (2009) ressaltam que as famílias costumam desconhecer recursos e oportunidades disponíveis para os surdos, bem como possibilidades de educação e comunicação. Segundo as autoras, a ausência de apoio é recorrente e gera estresse e desconhecimento dos potenciais das crianças. Elas destacam como possibilidades de colaboração e parcerias as conexões família-família e família-comunidade surda, para estimular o compartilhamento de desafios e benefícios identificados por cada família.

Schmeltz (2012:7) considera que o apoio família-família é crítico em

reduzir o isolamento e situar a perda auditiva. Para o autor, o profissional pode ser um facilitador desse contato, contanto que deixe a dinâmica familiar-familiar acontecer sem realizar interferências indevidas.

Serviços interdisciplinares de atenção precoce a crianças surdas considerados modelo tendem a ser centrados na família, fornecendo de forma variada os seguintes serviços: intervenção na casa da criança (fornecer informação, focalizar a comunicação entre pais e filho, oferecer apoio emocional, instrução de Língua de Sinais para adultos e trabalho com foco no letramento com surdos adultos), grupo de apoio para pais, grupo de brincadeira para pais e filhos, grupo de crianças, atividades de leitura com surdos adultos, entrevistas com a família, plano educacional individualizado (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003).

A configuração desses serviços mostra a centralidade do trabalho com a família, que permeia o processo como um todo, desde o acolhimento, passando pela orientação, chegando ao ajuste da brincadeira e de outras atividades da mãe junto com a criança. Os serviços podem prover às famílias informações, favorecendo a aquisição de entendimentos e habilidades para adaptar as interações e se comunicar bem com suas crianças.

3.4 A parceria entre profissionais e famílias

A parceria entre família e profissionais, que estabelece uma relação de confiança e compreensão efetiva, fortalece a capacidade dos familiares para fomentar a aprendizagem, o desenvolvimento e o bem-estar das crianças (Kelly, J. & Bernard, K., 1999; Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003).

Sass-Lehrer e Bodner-Johnson (2003) retomam o primeiro programa de intervenção para crianças surdas nos EUA, denominado “escola da família”, já em 1852, mostrando a preocupação com o envolvimento da família no processo de intervenção junto à criança surda já naquele momento.

Em seguida, a criação de novos programas centrados na família, bem como a realização de pesquisas sobre o desenvolvimento de crianças surdas, sobre interações entre pais e criança e contextos familiares, já entre 1968 e 1986, reforçaram a importância das famílias na educação de crianças surdas. Para as autoras, uma característica importante dos serviços é serem responsivos,

promovendo abordagens centradas na família, gerando serviços compreensivos e coesos para as famílias e crianças. Sass-Lehrer e Bodner-Johnson (2003) destacam como leva tempo adequar-se aos papéis sociais (como ser mãe, esposa, trabalhadora ou membro de uma comunidade) e como esses papéis interfere nos objetivos e interesses de vida. As autoras enfatizam como ter um filho surdo requer assumir um novo papel, que os pais ouvintes não anteciparam, que inclui um conjunto de responsabilidades para as quais eles não foram preparados.

Para os profissionais implicados em oferecer apoio às famílias, posicionando-se em favorecer a reflexividade das famílias em relação às experiências por elas vivenciadas, oferecer informação disponível, favorecer a conscientização das famílias sobre as necessidades das crianças surdas e fornecer orientação, o objetivo maior é promover a participação e envolvimento ativo das famílias, removendo barreiras no processo de aprendizagem. Reconhecendo a complexidade das responsabilidades dos familiares e suas dificuldades, os profissionais e familiares juntos têm maiores condições de planejar como corresponder aos objetivos, necessidades e preferências, como os horários e a disponibilidade de tempo dos familiares (Bodner-Johnson, 2001).

Com a mudança de paradigma envolvendo modificações em conceitos como doença, deficiência e “saúde”, muitos profissionais têm procurado se afastar de uma visão patogênica e buscado se aproximar de uma noção mais ampla de “bem-estar relativo”, em uma mudança de perspectiva importante para o desenvolvimento do surdo e da criança (cf. Hintermair, 2004), mas que ainda não se materializou em ações concretas em muitos dos serviços de saúde que recebem essas famílias.

Abordagens centradas na família, nas quais profissionais e pais são vistos como parceiros, sendo a intervenção com a criança indireta, têm surtido efeitos positivos (Moeller, 2000). Moeller cita a experiência de um grupo de apoio para pais de crianças com diagnóstico recente que trabalha para identificar necessidades e tomar decisões relacionadas às opções de intervenção⁷ mais

⁷ Os tipos de intervenção oferecidos no programa são auditivo oral ou de comunicação total, que segundo Goldfeld (2003) envolve o uso da Língua oral associada ao uso de códigos manuais como os gestos; o *cued-speech* - representação manual de fonemas; o pidgin - mistura da língua de sinais com a língua oral; o alfabeto manual - consiste na representação manual das letras do alfabeto; o português sinalizado – léxico da língua de sinais subordinado à estrutura sintática da língua oral, acrescido de sinais criados para representar estruturas da língua oral inexistentes na língua de sinais. Vale lembrar que, a aparente ausência de algumas estruturas na língua de sinais se justifica

apropriadas à criança e à família. Em seguida, no programa de intervenção precoce (0 a 3 anos) escolhido, as famílias recebem de 1 a 2 visitas em casa por semana, além de continuarem envolvidas em um grupo de apoio para os pais. Dos 3 aos 5 anos de idade, as crianças frequentam escolas de educação infantil que se reúnem diariamente com os programas de intervenção.

Registros de frequência são utilizados para quantificar a participação das famílias nos serviços e uma avaliação específica foi criada para qualificar a participação da família no programa. A participação de cada família pode ser classificada em limitada, abaixo da média, média, boa ou ideal, em relação a características relacionadas ao ajustamento familiar à surdez da criança; à participação da família nas sessões terapêuticas; à eficácia da comunicação da família com a criança. A participação ideal dos familiares é caracterizada da seguinte forma pelos profissionais envolvidos com o grupo:

“A família parece ter feito um bom ajuste em relação a surdez da criança. A família é capaz de colocar deficiência da criança em perspectiva dentro da família. Membros da família estão ativamente envolvidos em sessões de atendimento, eles assistem às sessões e reuniões regularmente e buscam informações por conta própria. Servem como defensores eficazes para os seus filhos junto a profissionais, distritos escolares, etc. Membros da família tornam-se parceiros de conversação altamente eficazes para a criança e servem como modelos de linguagem fortes e constantes. Membros da família tornam-se usuários fluentes e eficazes do modo de comunicação da criança. Eles são capazes de aplicar técnicas de expansão da linguagem. Membros da família estão envolvidos e oferecem apoio.” (Moeller, 2000:8)

Apesar de haver famílias altamente motivadas e participativas em relação à terapia de suas crianças surdas, elas não constituem maioria. Segundo o estudo de Moeller (2000), 47% das famílias apresentam um patamar médio ou ideal no que diz respeito ao envolvimento com a terapia. As crianças inseridas em famílias com envolvimento médio ou baixo obtiveram desenvolvimento linguístico abaixo da média aos 5 anos de idade, o que sugere a necessidade de envolver as famílias para promover um bom desenvolvimento dessas crianças.

No contexto brasileiro, muitas questões e dificuldades em relação ao trabalho junto às famílias são semelhantes às aquelas do contexto internacional.

devido a sua tipologia diferente, que utiliza o espaço e as expressões não-manuais (posição da cabeça, movimento corporal e expressão facial) como componentes gramaticais (Quadros, 2004). Conforme Segala (2010) esse fenômeno decorre da tentativa de tradução literal, pois devido a “impossibilidade de equivalência”, nem sempre há palavras que cubram o mesmo campo semântico e costumam ocorrer problemas na tradução.

Akiyama (2007) realizou uma pesquisa com participantes de um grupo de apoio a familiares ouvintes de crianças surdas oferecido no programa do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Audiologia Educacional da USP. O programa oferece, além de oficinas de Libras e de língua oral para crianças, oficinas de Libras para os familiares. As famílias entrevistadas mostram que a participação em grupos de apoio aos pais gera maior envolvimento e melhor percepção da vida da criança surda, além de alterações na interação e comunicação familiares, gerando melhora no relacionamento entre seus membros e aceitação da surdez (Akiyama, 2007).

Na mesma direção, Fernandes (2006), considerando que a dificuldade da pessoa surda é o acesso a língua, participou de um programa transdisciplinar de reabilitação para pessoas surdas no qual buscava oferecer a criança e aos familiares uma abordagem que não se detivesse na ausência da audição como parâmetro para avaliação e acompanhamento, priorizando o acesso à Libras.

Um grupo de apoio com duração de 12 encontros, coordenado por um psicólogo educacional, foi implementado propondo melhorar a interação entre pais ouvintes e filhos surdos e buscando ancorar representações sociais sobre a surdez e sobre o fato de a Libras ser o meio natural de comunicação dos surdos (Dias, Rocha, Pedroso e Caporali, 2002). O referido estudo considerou que o grupo ajudou os pais a aprender a lidar com a surdez dos filhos. Acreditamos que, por lidar com representações sociais, foi necessário um encontro com troca mútua entre esse profissional e os usuários, o que nos parece muito positivo.

Outra experiência interessante ocorreu em uma extensão universitária na qual foi implementado um grupo de familiares com base na técnica operativa, visando possibilitar mudanças criativas pelo envolvimento de seus membros em reflexões conjuntas sobre suas necessidades. Os grupos operativos são centrados em tarefas, onde a atenção está voltada para a relação dos integrantes entre si e com a tarefa, que estrutura o grupo e visa atingir a satisfação de necessidades (Dias, 2004). Na condução dos grupos operativos, composta pelo observador e pelo coordenador, utilizam-se leitura de textos, exposições, depoimentos, ou detalhamento de situações surgidas em grupos anteriores.

Nesse grupo de familiares, foram usadas discussões sobre o ensino e aprendizagem de Libras e outros assuntos pertinentes ao enfoque bilíngue. Adicionalmente, foram utilizados depoimentos de convidados, de surdos adultos

fluentes em Libras ou outros membros da comunidade, e depoimentos de surdos extraídos da rede (Dias, 2004). Os participantes contaram histórias e aconselharam os outros pais, além disso, passaram a expressar suas dificuldades, assumindo os preconceitos quanto aos filhos e demonstrando sentimentos de culpa. Os integrantes revelaram que puderam perceber mudanças qualitativas nas relações com seus filhos e refletir sobre alguns aspectos que jamais haviam pensado (Dias, 2004).

Nessa perspectiva, a Clínica de Fonoaudiologia da UNIMEP iniciou o atendimento fonoaudiológico individual e em grupo a crianças surdas. Além disso, foram dadas informações gerais aos pais com a presença de um instrutor surdo, que, no contexto clínico, possibilitou a implementação da proposta bilíngue (Rocha et. al. 2003). No grupo, a Libras foi ensinada aos pais, inicialmente por meio de lista de palavras e figuras, e, após alguns encontros, incorporaram-se materiais e atividades como jogos, desenhos, conversas e contos de histórias infantis.

Rocha et al. (2003) destacam que a instrutora surda mostrou aos pais a importância de sensações de vibração para os surdos a fim de que pudessem compreender melhor aspectos da comunicação utilizados por seus filhos. Em histórias infantis, a importância das onomatopéias, que muitas vezes poderiam passar despercebidas aos familiares ouvintes, foi enfatizada. A mediação da instrutora surda permitiu a aprendizagem de uma nova modalidade linguística, promovendo maior interação entre pais ouvintes e filhos surdos, contribuindo para o desenvolvimento da linguagem, além de ampliar o conhecimento dos participantes sobre a comunidade surda (Rocha et. al. 2003). Valorizamos o contato com o surdo adulto nessa experiência e a busca por sensibilizar os pais sobre especificidades da comunicação com surdos, além do ensino da língua. Porém, destacamos que informações gerais não contemplam, necessariamente, as necessidades específicas de cada família.

Giroto e Martins (2012) comentam sobre a atuação interdisciplinar com grupos de pais ouvintes de crianças surdas. As autoras descrevem um programa bilíngue (Libras-Português escrito) no qual a modalidade sinalizada era utilizada na atuação fonoaudiológica. Apenas a leitura orofacial (LOF) era enfatizada no que se refere a língua oral, somente até que o repertório linguístico em Libras “permitisse compartilhar situações discursivas” (p. 148). O ensino da escrita era

pautado na metodologia de língua instrumental proposta pelo MEC (p. 149). As mudanças de atitude dos pais que ocorreram através da participação no programa e no aprendizado da Libras foram consideradas positivas, com maior interesse por essa língua. Essa experiência parece se aproximar mais da vertente da filosofia educacional bilíngue que prioriza a língua escrita no que tange a L2, embora recorra à LOF para desenvolver a língua oral.

Mecca, Gomes e Akiyama (2004) relatam sua experiência em atuar com famílias de crianças surdas no Programa de Intervenção Fonoaudiológica em Famílias de Crianças Surdas (PIFFCS), no Laboratório de Audiologia Educacional do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da USP. A atuação dos profissionais no programa tem como objetivo “promover a melhora da interação entre pais ouvintes e seus filhos surdos, mediante participação da família em atividades de desenvolvimento das habilidades comunicativas das crianças” (Mecca, Gomes e Akiyama, 2004). A experiência constou de um módulo com dez sessões quinzenais, de duas horas cada. O período de quinze dias entre as sessões tinha o objetivo de promover a reflexão dos conteúdos, assimilação dos assuntos e aplicação dos conhecimentos nas atividades de vida diária. Foram criados dois grupos: o monolíngue e o bilíngue, sendo que as crianças eram divididas de acordo com as habilidades de comunicação por língua oral. Os grupos eram mediados por um fonoaudiólogo que estimulava a troca de experiências entre os participantes. Os participantes de ambos os grupos frequentavam as mesmas atividades, sendo que no grupo bilíngue havia um adicional de trinta minutos em que eram ministradas as aulas de Libras por um instrutor surdo adulto para as mães (Mecca, Gomes e Akiyama, 2004).

Cada encontro do programa promovia, inicialmente, a discussão de conteúdos e reflexão sobre a necessidade da utilização da linguagem para o desenvolvimento infantil, visando fornecer subsídios para o desempenho da família na comunicação com a criança, durante uma hora. Tópicos como a importância do apontar, do olhar e do toque na conquista da atenção e na comunicação com crianças surdas eram enfatizados visando fornecer subsídios para o desempenho satisfatório da família na comunicação com a criança.

Ao fim de cada encontro, eram realizadas observações em vídeo de atividades realizadas com as crianças em outra sala, visando conhecer melhor a comunicação de seus filhos em diferentes contextos, para que fosse possível a

troca de experiências entre os participantes, demonstrar atividades lúdicas que promovessem a comunicação e pudessem ser realizadas em casa, além de ilustrar os tópicos discutidos, durante mais uma hora (Mecca, Gomes e Akiyama (2004).

Através do programa, as profissionais buscaram estimular as mães a fazer uma auto-análise de sua atitude interacional junto a criança surda, considerando necessário que a família conheça e identifique as funções comunicativas da criança e as estratégias comunicativas usadas com ela. Além disso, as profissionais procuraram mostrar aos pais que a linguagem de seus filhos se desenvolve concomitantemente às atividades cotidianas que realizam, enfatizando a importância da mediação linguística nas atividades do dia-a-dia (Mecca, Gomes e Akiyam, 2004). Fazemos ressalva à escolha apriorística dos tópicos discutidos. Apesar disso, consideramos a proposta muito interessante do ponto de vista da reflexividade e o foco nas vivências dos familiares, através da autoanálise.

Rebelo, Cozer e Pinheiro (2001) relatam uma experiência do Setor de Atendimento ao Portador da Surdez, que faz parte do Instituto de Fonoaudiologia da UNIVALI e é entendido pelos profissionais como espaço sociocultural. Os profissionais buscam orientar os familiares sobre o desenvolvimento da comunicação da criança surda, visando desenvolver com eles habilidades para contribuir para o desenvolvimento das crianças.

Uma oficina para a confecção de materiais foi realizada com familiares de surdos e desenvolveu materiais para preparar as crianças para o ambiente escolar ou para o processo de desenvolvimento de linguagem. A troca de informações realizada na oficina chamou atenção das autoras para o fato de que a falta de interação entre os profissionais e os familiares dificulta a tomada de consciência dos familiares sobre o processo educacional e a reflexão crítica. As autoras apontam para a necessidade de manter o contato entre esses dois grupos (Rebelo, Cozer e Pinheiro, 2001). Novamente, questionamos a escolha apriorística das orientações e habilidades selecionadas para que os pais desenvolvam.

Rossi (2002) expõe sua experiência de atuação junto a crianças surdas e suas famílias no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação - CEPRE. Tal centro desenvolve um Programa de Orientação à famílias de Crianças Surdas de 0 a 3 anos. O programa busca auxiliar na reconstrução de uma relação satisfatória entre pais e criança surda, através de interação comunicativa em língua oral e em língua de sinais (Rossi, 2002). Segundo Rossi (2002), se orientados através de

informações claras para aproveitar as ocorrências oportunas no ambiente familiar, utilizando a brincadeira como contexto no qual surgem possibilidades comunicativas mais espontâneas, os pais podem ser agentes no processo de evolução do filho surdo.

Nesse programa atuam diversos profissionais, entre eles, um assistente social, um psicólogo e um fonoaudiólogo, além do instrutor de Libras. Inicialmente os profissionais buscam traçar um perfil das necessidades e expectativas das famílias e orientar cada família quanto à comunicação com cada criança e sobre implicações linguísticas e educacionais da surdez, sem que haja atendimento direto à criança. As famílias recebem aulas semanais de Libras e informações relativas a aparelhos auditivos e aprendizagem de L1 e L2 pelas crianças. O foco do trabalho é a família, que é incentivada a atuar ativamente no processo e que, na maioria das vezes, demonstra se responsabilizar pelo desenvolvimento da criança (Rossi, 2002). Apesar de apoiarmos a proposta, ressaltamos que as necessidades da família se atualizam ao longo do processo de desenvolvimento das crianças, o que aponta para a necessidade de orientação continuada dos pais.

O Setor de Audiologia Educacional (Centrinho) do Departamento de Otorrinolaringologia da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo busca aproximar o terapeuta e a família da criança surda (Holzheim et al, 1997:432). A proposta é envolver a família em situações de rotina, criadas no ambiente terapêutico em encontros semanais de 45min entre terapeuta, pais e criança. Nesse ambiente, são desenvolvidas atividades de percepção auditiva e de linguagem, promovendo a participação da mãe, que passa a se sentir capaz e desenvolve habilidades nas suas atitudes com o filho. Num momento posterior, após estabelecer uma relação de empatia e confiança, os profissionais realizam visitas à casa da criança, visando aproximar formas de sentir, pensar e agir (Holzheim et al, 1997:433).

Paralelamente, ocorrem no Centrinho grupos de pais, quinzenais ou mensais, com duração de 1h e meia. Não há presença de um líder para ditar regras de organização e funcionamento, mas é propiciado aos participantes um espaço para colocar dúvidas, ansiedades e inseguranças. Além disso, a troca de experiências é favorecida, sem que haja atitudes de crítica e julgamento, possibilitando a descoberta do potencial interacional e cognitivo da criança

(Holzheim et al, 1997:433). O contato familiar-familiar é rico, mas consideramos que a presença do mediador para guiar a interação entre os participantes para aspectos relevantes, assim como, aproveitar as questões levantadas pelos pais para promover reflexão e conscientização, seria também pertinente.

“Acreditamos que a troca ocorrida no encontro entre famílias tem a possibilidade de ser a mais terapêutica e curativa forma de trabalho. Laços de amizade são criados, um clima de compromisso, simpatia e humor passa a existir; eles dão uns aos outros força e esperança.” (Holzheim et al, 1997:433).

Silva, Padovani e Bomfim (2007) reconhecem a importância da participação familiar durante a terapia fonoaudiológica das crianças surdas e observam que a maioria dos pais tem conhecimentos vagos a respeito de diversos aspectos relacionados à reabilitação das crianças surdas. Assim, as autoras buscaram averiguar o conhecimento dos pais sobre essas informações, visando evidenciar a necessidade de programas de orientação familiar. Foram observados conhecimentos vagos por parte dos pais sobre as características audiológicas e o prognóstico de seus filhos, as famílias também demonstraram desconhecer os fatores etiológicos da surdez e a importância do uso do aparelho auditivo.

As autoras destacam a necessidade de serem implementados programas de orientação e acompanhamento às famílias, para que os pais passem a ser autores da história da reabilitação de seus filhos (Silva, Padovani, Bomfim, 2007). Ressaltamos o foco no conhecimento técnico, que não parece considerar fatores subjetivos dos pais, bem como os entendimentos de suas vivências, o que dificulta a apropriação dos conhecimentos e sua aplicação, além de, possivelmente, não atender às expectativas dos pais.

Fonoaudiólogos da USP de Bauru organizaram um curso de formação para pais de surdos, com encontros mensais (Moret et al, 2007). O curso foi elaborado visando aumentar o conhecimento dos pais sobre temas relacionados ao desenvolvimento da criança, suas habilidades auditivas, aspectos familiares, exames e recursos auditivos, desenvolvimento afetivo, motor e cognitivo. O objetivo era possibilitar que as decisões relacionadas as escolhas tecnológicas e terapêuticas disponíveis fossem mais autônomas e seguras. Cada módulo do curso tinha a duração de 8hs e constava de aulas expositivas seguidas da aplicação de questionários que já haviam sido aplicados antes do início do curso.

Os resultados do curso foram considerados significativos, visto que houve

aumento no conhecimento dos pais sobre os temas como demonstrado no questionário final. Foram percebidas diferenças associadas ao grau de escolaridade dos pais e diferenças associadas aos temas, sendo que nos temas correlacionados ao desenvolvimento infantil e a aspectos familiares os pais apresentaram menor dificuldade e maior conhecimento prévio demonstrado no questionário inicial (Moret et al, 2007). O foco no conhecimento técnico, porém, relacionado à tomada de decisões, nos parece desconsiderar fatores subjetivos dos pais e suas experiências.

Harrigan e Nikopoulos (2002, apud Moret et al, 2007) ofereceram um curso de treinamento para interação de pais de crianças surdas recém implantadas. Os autores buscaram conhecer os efeitos desse curso nas habilidades comunicativas das crianças, através da realização de filmagens dos pais interagindo com seus filhos, antes e depois do curso. Mais uma vez, o oferecimento de conhecimento técnico pode ser criticado, além disso, a perspectiva de treinamento e avaliação dos pais parece desconsiderar sua dimensão subjetiva e reflexiva.

De acordo com Krüger et al (2011), a frequência de preparo dos pais para uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa⁸ (CSA) é fundamental para o progresso de uso dessa tecnologia. Segundo as autoras, que buscaram analisar fatores que contribuem para o uso ou não uso da CSA no contexto familiar, com crianças que fazem uso dessa tecnologia no contexto escolar, “pais que tiveram acesso mais de uma vez a instruções sobre a CSA, com fonoaudiólogos e/ou professores, informaram usar a prancha de CSA no contexto familiar” (p. 236).

A frequência de encontros entre pais e profissionais, com acesso a instruções sobre a CSA foi, portanto, um fator relevante encontrado para a família usar ou não a prancha (p.213). O reconhecimento da CSA como recurso linguístico que favorece as relações entre pais e filhos foi observado nas respostas dos pais, que abordaram funções de uso dessa tecnologia e demonstraram reconhecer seus filhos como interlocutores com intuito discursivo, através do uso da tecnologia. As autoras ressaltam que “treinamentos pontuais tendem a não contribuir de forma significativa para o entendimento e uso da CSA” (p.220), estimulando “intervenções que promovam, de forma sistemática e contínua, discussões e práticas, em torno da diversidade de possibilidades de uso e de

⁸ Tecnologia que utiliza pranchas de material gráfico como recurso para comunicação no caso de crianças com comprometimento de fala.

recursos destinados ao desenvolvimento da CSA” (p.220).

Além disso, de acordo com Krüger et al (2011), a restrição de auxílio e preparo para o uso da CSA é indicada pelos pais como um fator desfavorável ao seu uso. Os pais esperam que lhes ensinem como usar a prancha e relatam a necessidade da implementação de intervenções nas quais os profissionais abordem a utilização do recurso.

“... também falta habilidade da gente. Um treinamento básico, reforço com as mães de fazer, de entender alguma função da prancha, porque para a gente só colocar a prancha na mão, não sabe nem como lidar. De repente mostrar alguma atividade” (p.220).

Com base em estudos que apontam para a valorização do uso da CSA na escola e em casa, conhecidos por serem grupos sociais responsáveis pela apropriação da linguagem, as autoras enfatizam o papel da família no processo de seleção e uso da CSA. Desse modo, Krüger et al (2011:221,222) destacam a importância do contato contínuo entre profissional e familiar, para que seja construído um ambiente propício ao desenvolvimento infantil de crianças em terapia de linguagem. Elogiamos o foco na continuidade da orientação e o enfoque nas expectativas e necessidades dos pais, no estudo.

“necessidade de uma atuação sistemática junto à família, conduzida por equipe interdisciplinar, que viabilize relações de troca entre profissionais e os pais de modo: a permitir que os pais apresentem suas dúvidas e expectativas acerca de aspectos envolvidos com o uso da CSA; a oferecer aos pais elementos que permitam participar de forma ativa da construção e uso da prancha de CSA; oferecer elementos aos pais que permitam compreender recursos extralinguísticos como linguagem e, portanto, a ação mediadora da CSA como facilitadora do processo de desenvolvimento da linguagem... necessidade de que intervenções junto aos pais promovam um espaço de escuta que possa acolher as necessidades dos pais, bem como, de discussões de temas como a valorização e o reconhecimento do potencial linguístico de outras modalidades de linguagem além da oralidade, como as manifestações gestuais e sonoras de seus filhos.” (KRÜGER et al, 2011:221,222)

A partir de uma demanda levantada, inicialmente através de entrevistas, pela equipe de profissionais da Clínica de Fonoaudiologia da policlínica da Universidade de Vila Velha, foi constatado que as maiores dificuldades relacionadas à adesão a terapia fonoaudiológica, e a conseqüente evolução no quadro clínico dos pacientes, estavam ligados a habilidades parentais. Visto isso, foi proposta a criação de grupos com a participação de psicólogos com o objetivo de sanar dificuldades dos pais (Filho, Tabachi, Cunha, s/d).

Inicialmente foi realizada uma entrevista individual para conhecimento da demanda de cada integrante. Durante as entrevistas, os participantes eram convidados para uma conversa individual e posteriormente eram incentivados a contar sua história de vida, relatando suas experiências e dificuldades a fim de que pudessem colaborar com o andamento dos encontros (Filho, Tabachi, Cunha, s/d). A partir da entrevista, encontros eram realizados uma vez por semana nos quais eram ministradas aulas expositivas e realizadas discussões em grupo para as quais eram utilizados recursos como: dinâmicas; coletas de dados e de informações sobre o conhecimento das dificuldades dos filhos e recursos audiovisuais. Acreditamos que, numa entrevista, as questões dos pais não podem ser expostas de forma tão produtiva como ao longo de encontros. A organização de aulas expositivas também nos parece inadequada, por focalizar a especialidade e não apresentar conteúdos de forma contextualizada, como seria se os ensinamentos viessem a partir da demanda expressa pelos pais no próprio grupo de discussões.

Boscolo e Santos (2005) realizaram uma pesquisa com pais das crianças surdas atendidas na Clínica Escola do Curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário de Araraquara (SP). Os pais foram questionados acerca da necessidade de procura por outros pais de crianças surdas. A procura por outros pais ocorreu pela necessidade de compartilhar conhecimentos e sofrimentos. Conhecimento no sentido de oferecer troca de informações e experiências, permitindo aprendizado entre os pais para determinadas situações de vida diária. O contato com outros pais também foi relatado como uma maneira de amenizar o sofrimento existente após a confirmação da surdez (Boscolo e Santos, 2005).

Os autores consideram que o fonoaudiólogo deve saber escutar os pais e oferecer respostas as suas dúvidas, pois a representação que os pais fazem de sua criança surda pode influenciar no desenvolvimento da linguagem. Enfatizam ainda a importância de investigar o conhecimento dos pais sobre a surdez dos filhos para o auxílio do trabalho fonoaudiológico; além disso, essa investigação torna-se essencial para a elaboração e o planejamento de orientações como forma de apoio às famílias que precisam superar as dificuldades iniciais que surgem diante da surdez da criança (Boscolo e Santos, 2005). Consideramos positivo o foco na subjetividade dos pais expressa pelas autoras, porém, a proposta de planejar orientações como forma de apoio a outras famílias pode enfraquecer a proposta inicial de trocar experiências.

Ainda sobre a carência de troca de experiências, podemos citar um programa de orientação não presencial dirigido aos pais de crianças com perdas auditivas de grau severo e/ou profundo criado no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP (HRAC). A equipe julgou necessário criar alternativas para famílias sem tempo e/ou recursos financeiros, que não pudessem participar de programas que solicitassem presença e atividades com contatos frequentes. O objetivo foi possibilitar que essas famílias tivessem acesso às informações e as transformassem em benefício do desenvolvimento global da criança surda e da sua própria dinâmica cotidiana (Motti e Pardo, 2010).

O programa foi fundamentado em informações de profissionais especializados em diferentes áreas, bem como nos interesses e necessidades comuns às famílias, que foram levantadas por meio de entrevistas junto a pais ou responsáveis de crianças que já haviam participado do programa de orientação anteriormente (Motti e Pardo, 2010). O programa foi dividido em quatro unidades e posteriormente enviado para os pais que se encontravam em atendimento nesta instituição.

A unidade 1 abordou informações relacionadas à deficiência auditiva, ao processo de diagnóstico, fonoterapia e escola, tratando também de temas específicos ao aparelho de amplificação sonora, como cuidados e manutenção. A unidade 2 foi elaborada pensando no processo de aceitação da deficiência auditiva. A unidade 3 tratou dos comportamentos e da comunicação da criança surda e de como lidar com situações relacionadas ao tema. A unidade 4 procurou dar aos pais uma visão ampla, sob a perspectiva da comunidade, legislação e recursos a serem utilizados para a educação da criança (Motti e Pardo, 2010). Ao longo das quatro unidades foram inseridas questões para que os pais respondessem, apontando suas dificuldades e sugestões, bem como solicitações de relatos e exemplos das atividades propostas. Após receberem os questionários referentes a cada unidade, era enviada para os pais a unidade seguinte. Após o recebimento do questionário da última unidade, era programada uma entrevista final retomando questões importantes (Motti e Pardo, 2010).

Os resultados encontrados no desenvolvimento do programa indicaram que os pais foram orientados adequadamente através desse método e obtiveram sugestões de atividades que puderam adequar ao contexto familiar, auxiliando o desenvolvimento global da criança (Motti e Pardo, 2010). Considero que o

contato dos pais com a os profissionais de saúde em encontros reais é primordial para o desenvolvimento do vínculo e a reflexividade, não podendo ser substituído por um programa à distância. Por mais que aspectos subjetivos fossem abordados, entendo que o foco técnico é priorizado nessa abordagem. Além disso, dessa forma os pais não tem a possibilidade de troca com outros pais em situação semelhante.

Souza et al. (2012) descrevem sua experiência com um grupo de mães de crianças com distúrbios de linguagem oral. Elas utilizam o grupo como estratégia de espera assistida, enquanto a criança não é chamada para terapia individual. A ideia é que as famílias possam ser agentes no processo terapêutico das crianças, não no sentido de “ensinar a linguagem”, mas sim através da reflexão e da ressignificação do vivido. A intervenção com foco na família se dá no sentido de promover a identificação e revisão, pelos pais, de questões existentes na relação construída com os filhos.

As autoras entendem a atividade de grupo como promoção de saúde, por ter como objetivo potencializar os indivíduos, após identificar suas necessidades e condições de vida, singulares e subjetivas. A proposta consistiu inicialmente em entrevistar as mães individualmente e filmar as mães interagindo com os filhos. Foi observado que as mães eram muito diretivas, solicitando nomeações às crianças, bem como se mostravam pouco à vontade ao brincarem com os filhos (Souza et al., 2012:69). No grupo tais aspectos foram abordados em dinâmicas, que segundo as autoras geraram modificações na interação mãe-filho, com redução da diretividade intrusiva, maior respeito pelo desejo de brincar da criança, valorização do próprio papel de cuidadoras e do brincar como importante recurso no desenvolvimento infantil (pág 80).

Me alinho a essas autoras no que tange a compreensão da atividade de grupo como promoção de saúde. Por outro lado, o caráter avaliativo da atividade de filmagem, com a identificação de problemas pelo profissional, parece distante da proposta de ressignificar o vivido. Acredito que os próprios pais se beneficiariam do processo de compreensão do vivido, através da discussão das experiências na interação em grupo, além das dinâmicas mencionadas. Considero, novamente, o caráter mutável das necessidades das mães, mas entendo que, por se tratar de atendimentos oferecidos em caráter de fila de espera para atendimento, o processo da entrevista poderia fomentar reflexões iniciais das mães.

Como vimos na revisão apresentada, programas educativos para familiares de crianças surdas têm sido utilizados no Brasil. Os programas visam sistematizar informações educativas e também servir de apoio em resposta aos questionamentos expostos por esses familiares participantes dos programas (Moti, Pardo, 2010). Resultados como o aumento de conhecimento, o desenvolvimento de habilidades e estratégias e o aprendizado e interesse pela Libras são citados como ganhos para os pais.

Vários trabalhos indicaram preocupação em buscar conhecer as famílias antes de oferecer informações e orientações (Akiyama, 2007; Filho, Tabachi e Cunha s/d; Dias, Rocha, Pedroso e Caporali, 2002; Dias, 2004; Krüger et al, 2011; Boscolo e Santos, 2005). Essa busca foi frequentemente realizada através de entrevistas, questionários e relatos das famílias, a fim de adequar a orientação e as informações a serem dadas ao conhecimento e às necessidades das famílias.

Por outro lado, alguns trabalhos optaram por iniciar a traçar a orientação aos pais através de cursos expositivos, valorizando a transmissão de conhecimentos como estratégia de orientação (Silva, Padovani e Bonfim, 2007; Moret et al, 2007; Motti e Pardo, 2010; Harrigar e Nikopoulos, 2002). No estudo de Motti e Pardo (2010), foi implementada uma estratégia de orientação não presencial, considerando apenas necessidades de pais que já haviam frequentado o programa como guia para selecionar informações e elaborar orientações.

As conversas e os debates foram meios frequentes de se conduzir os grupos, tendo sido utilizados como recursos em diversos trabalhos, possibilitando a troca de experiências entre os participantes e reconhecimento de experiências compartilhadas entre eles através do compartilhamento de relatos. Alguns estudos fizeram uso de métodos para auxiliar as atividades, os recursos audiovisuais estiveram presentes como facilitadores da orientação em alguns trabalhos. Poucos trabalhos contaram com a participação de instrutores surdos na orientação e no ensino da Libras (Rossi, 2002; Rocha et al, 2003; Giroto e Martins, 2012; Mecca, Gomes e Akiyama, 2004). O estudo de Mecca, Gomes e Akiyama (2004) busca estimular a reflexão e a autoconsciência das mães e por contar com um mediador fonoaudiólogo. Desse modo, a experiência dos autores se aproxima da experiência dessa tese. O estudo de Holzheim et al (1997) proporciona atividades com o grupo, com troca entre os responsáveis, mas não conta com a presença do mediador. Questionamos, ainda, a seleção apriorística de temas a serem abordados

junto aos pais (Rebelo, Cozer e Pinheiro, 2001).

Destacamos que esses estudos tiram conclusões sobre as práticas comunicativas e modos interacionais existentes entre as crianças surdas e seus familiares sem realizar uma pesquisa de base etnográfica que promova uma compreensão mais aprofundada do contexto em questão, tanto por parte do profissional envolvido com a orientação aos familiares, quanto por parte dos familiares. Muitas vezes, o processo de orientação toma um caráter de transmissão de informações, sem considerar as experiências e os conhecimentos dos familiares e sem adequar a proposta de orientação ao contexto específico de cada criança e família.

Nem sempre há a preocupação em empoderar e estimular a agência das famílias. Ou seja, muitas vezes os profissionais buscam trazer soluções para supostos problemas sem conhecer profundamente a comunidade em questão nem as necessidades, crenças, desejos, temores, expectativas e recursos de cada família. Contrários a essa perspectiva, entendemos que o problema social deve ser olhado diretamente para que a comunidade se mostre como um sistema social organizado (Whyte, 2005:289), desse modo, as propostas do profissional podem se adequar ao sistema tal como ele é organizado localmente.

Hoshino, Andrade, Perez e Limongi (2001) destacam na relação mãe terapeuta a busca pelo objetivo conjunto e o vínculo. As orientações no caso de crianças com Síndrome de Down se voltam, também, ao desenvolvimento cognitivo e de linguagem, como no caso da criança surda. O mais interessante do estudo, porém, é a percepção de que as orientações são mais efetivas quando vão de encontro às expectativas da família. Para os autores, a percepção e a compreensão das dificuldades são importantes para a efetividade da orientação, gerando maior participação da mãe no processo terapêutico, ampliando o conhecimento da família sobre possibilidades e dificuldades.

Friedman et al (2010) evidenciam que, de 2006 a 2010, houve um aumento significativo de produção científica fonoaudiológica brasileira sobre família, grande parte relacionada a área da linguagem. A abordagem em grupo, porém, não é sequer abordada no artigo, o que indica que esse tipo de intervenção ainda não é usual na fonoaudiologia. Por outro lado, a maior parte dos estudos trata da inclusão da família no atendimento fonoaudiológico e não da busca por adequar o sujeito à família (p.22). Nesse sentido, nos alinhamos aos estudos da área que

versam sobre a família e sua relação com a terapia fonoaudiológica.

As autoras destacam a importância da dinâmica da família para a clínica fonoaudiológica, podendo implicar na formação e manutenção de sintomas (p.2), ressaltando assim que o sucesso do processo terapêutico depende da família. A dimensão patológica tem sido central nas investigações já que os estudos versam sobre as influências das relações familiares nos sintomas. Porém, “Há lacunas no conhecimento quanto a estudos sobre a influência das relações familiares na constituição de linguagem. (p.23)”. Segundo o artigo, nenhuma tese foi encontrada na busca por produções científicas brasileiras sobre família entre 1986 e 2010, sendo publicados apenas artigos e dissertações. Pretendemos colaborar, assim como outros trabalhos aqui citados, no preenchimento dessas lacunas, visto que nesta tese abordamos o grupo como proposta de trabalho com a família e procuramos mostrar, na coconstrução entre os participantes, o papel do ambiente familiar no processo comunicativo.

3.5 Posicionamento como profissional de fonoaudiologia em uma Instituição com práticas híbridas em saúde e educação

Apesar de estarmos inseridos numa instituição de atenção à saúde, procuramos adotar a perspectiva dos estudos surdos, que se afasta dos modelos de medicalização da surdez e a encara como uma condição que torna a experiência de vida da pessoa surda diferente. Esse paradigma propõe uma ruptura com a educação especial (Skliar, 2005), que produz a anormalidade surda (Lunardi, 2004) e uma aproximação com a educação bilíngue para surdos.

O foco do atendimento fonoaudiológico nessa perspectiva seria evitar o atraso de linguagem decorrente da privação comunicativa, orientando as famílias a aprender Libras e a oportunizar esse aprendizado à criança, além disso, ensinar Português como segunda língua (PL2), para as crianças surdas, lançando mão dos recursos disponíveis para a oralização e orientando a aquisição da língua escrita. Nos casos de crianças já com atraso de linguagem, nosso papel seria também o de procurar impulsionar o desenvolvimento de linguagem dessas crianças, envolvendo assim, do mesmo modo, o trabalho junto aos familiares.

Porém, continuamos a conduzir a clínica fonoaudiológica com foco no

desenvolvimento de linguagem para crianças surdas centrada em atendimentos individuais. Muitas vezes esses atendimentos são organizados como se o status do Português fosse o de primeira língua, atribuindo apenas um papel periférico ao envolvimento dos familiares e à busca por uma adequação do contexto familiar às especificidades da criança surda. O papel da Libras também não teve, ainda, sua importância ressaltada da maneira necessária, visto que muitas famílias não utilizam essa língua de forma funcional.

Uma das principais características que permitirá uma mudança concreta nos programas de atenção às crianças surdas é, efetivamente, estender o cuidado às suas famílias de modo a gerar empoderamento e envolvimento ativo no processo de desenvolvimento de seus filhos surdos. Tal cuidado aos familiares pode ser fornecido através de grupos de pais com mediação profissional que envolva escuta, aconselhamento e fornecimento de informações aos familiares. Para isso, é necessário conhecer profundamente essas famílias; acessar os pontos fortes das pessoas surdas e suas famílias; e nos familiarizarmos com suas visões da vida, experiências e desejos, possibilitando integrar tais experiências em nossos conceitos de educação, de apoio, e de tratamento de uma maneira construtiva (Hintermair, 2006).

O foco principal do trabalho deve ser, portanto, na transformação do meio social em que a criança está inserida, na possibilidade de mudança das condições ambientais oferecidas à criança através da interação com os familiares. Nesse contexto, destaca-se a importância conferida ao grupo de familiares e à interlocução entre os profissionais envolvidos com a educação e a terapia de crianças surdas.

Com esse objetivo, além das orientações individuais que são comumente realizadas nos diversos tipos de programas, torna-se primordial a formação de grupos de familiares para que surjam dúvidas, se evidenciem situações problema, sejam discutidos pontos cruciais para o desenvolvimento infantil envolvidos na criação e educação de crianças surdas, incluindo aspectos delicados da interação entre mãe ouvinte e filho surdo e, até mesmo, questões polêmicas relacionadas à terapia fonoaudiológica para crianças surdas, haja troca familiar-familiar.

Os profissionais devem envolver ativamente os pais com o objetivo de fortalecer suas habilidades comunicativas com a criança. É importante fomentar a participação dos pais no programa e a qualidade das interações comunicativas

com a criança. Assim, também em serviços fonoaudiológicos de atenção a crianças surdas, se mostra importante o trabalho com os pais.

Em nosso estudo, procuraremos compreender quais são as contribuições oferecidas, pelos familiares participantes do grupo e pela mediadora, que favorecem a mudança das condições ambientais oferecidas à criança através da interação. Como Batista (2006), sentimos a necessidade de conhecer as experiências, práticas comunicativas e modos interacionais da perspectiva das famílias, através da escuta da fala das mães e da análise de seus discursos.

O presente estudo, portanto, se propõe a observar aspectos relativos à comunicação em interações face-a-face reais, em grupo de familiares, através da análise de dados gravados, que foram transcritos. A análise etnográfica pontual será também feita, a partir de conhecimentos partilhados de atendimentos no Ambulatório. A proposta é intervir visando envolver continuamente os familiares no grupo em seu papel interacional no processo de desenvolvimento das crianças surdas, privilegiando também a reflexividade entre os familiares, e a troca de experiências e entendimentos entre eles.