

A compreensão das necessidades familiares de crianças surdo-cegas

Cadernos de
Pós-Graduação
em Distúrbios do
Desenvolvimento

Geraldo A. Fiamenghi Júnior

*Professor do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento
da Universidade Presbiteriana Mackenzie*

RESUMO

Este trabalho discute as necessidades familiares das crianças surdo-cegas, principalmente considerando as relações que a família desenvolve com seus filhos e suas habilidades comunicativas, enfatizando que os profissionais têm muito a aprender com as famílias e devem estabelecer parcerias, para poder auxiliar as crianças portadoras de deficiências sensoriais múltiplas.

Palavras-chave: Famílias. Surdo-cegueira. Comunicação.

Uma de minhas maiores preocupações atualmente, não apenas em termos de pesquisa, mas como posição ética e filosófica, diz respeito à forma pela qual nossa sociedade parece estar lidando com o fenômeno da paternidade e maternidade.

Cada vez mais, podemos observar que os jovens estão menos preparados e realmente incapazes de se defrontarem com os desafios e dificuldades que a chegada de um filho traz.

As conseqüências de tal despreparo variam, desde situações cômicas que se tornam parte das crônicas familiares, até momentos trágicos, nos quais as crianças são submetidas a abusos por pais que simplesmente não sabem (ou não desejam) lidar com elas.

De fato, o número de crianças abusadas tem aumentado assustadoramente. Segundo dados da American Psychological Association (1999), anualmente 3 milhões de crianças são abusadas, de várias formas, nos Estados Unidos da América, a maioria pelos próprios pais, ou parentes próximos.

Ora, o que isso tem a ver com crianças surdo-cegas e seus pais?



MACKENZIE

Em primeiro lugar, pesquisas mostram que crianças deficientes têm muito maior chance de sofrer abusos. Na verdade, crianças que apresentam qualquer transtorno, seja físico ou mental, têm maiores chances de serem abusadas “mais de uma vez” (SULLIVAN; KNUTSON, 2000).

Além disso, a própria sociedade tem estereótipos sobre a deficiência sensorial o que é demonstrado num estudo em que estudantes universitários categorizam pessoas surdas ou cegas de forma diferente daquelas sem deficiências sensoriais, no que diz respeito à personalidade, acreditando que pessoas cegas ou surdas são menos sociáveis, maçantes e pouco comunicativas (CAMBRA, 1996).

Toda a literatura sobre surdo-cegueira nos mostra uma contradição muito grande nas avaliações realizadas por profissionais, quando comparadas às percepções dos pais (ANDREW, 1988; MURDOCH, 1994; WATKINS; CLARK; STRONG; BARRINGER, 1993). É sobre este ponto que desejo focar minha reflexão.

Em geral, os profissionais utilizam técnicas que são limitadas para avaliar toda a gama de situações comunicativas vivenciadas pela criança surdo-cega em suas relações com os pais e seu ambiente.

Na maioria das vezes, os profissionais categorizam o desempenho comunicativo das crianças como inferior, considerando apenas as situações padronizadas e previstas nos testes.

Por outro lado, os pais relatam habilidades comunicativas muito mais elaboradas e complexas, com nuances sutis e difíceis, senão impossíveis, de serem avaliadas por testes padronizados da Psicologia, Educação e Saúde.

A pressão para obter informações fidedignas e objetivas, inclusive como parte de elaboração de projetos sociais, acaba por deixar os profissionais numa encruzilhada. Os profissionais, contudo, tendem a desvalorizar e rejeitar as avaliações dos pais, considerando-as, na maioria das vezes, como produto de delírios familiares, sem utilidade ou propósito para habilitar as crianças a viver independentemente.

Assim, em vez de haver cooperação mútua entre pais e profissionais, a tendência é o desenvolvimento de rivalidade e acusações mútuas, em franco prejuízo ao crescimento da criança.

Rönnberg e Borg (2001) realizaram uma revisão sobre os estudos com surdo-cegueira, do ponto de vista das perspectivas de reabilitação, perceptual, comunicativa e social, concluindo que deve haver mais pesquisas sobre as formas de classificação, sendo que a avaliação deve combinar métodos comportamentais com diferentes formas de comunicação.

Vou retornar à minha idéia original, isto é, de que os jovens de hoje estão cada vez mais despreparados para a paternidade. Junte a tal despreparo a chegada de um bebê com deficiência sensorial múltipla e temos uma dificuldade muito mais evidente.

Se as famílias estão despreparadas para criar os filhos, então cabe aos profissionais a responsabilidade pela criação de estratégias de orientação para que problemas futuros sejam evitados.



Não é possível negar, contudo, que os pais tentam fazer o melhor. Tentam buscar o maior apoio possível. Tentam acertar, mesmo diante das dificuldades. É lógico que podem existir pais seriamente comprometidos em seu equilíbrio, causando danos à criança, mas estes *ainda* são minoria.

Infelizmente, os profissionais não reconhecem tal disponibilidade dos pais, principalmente seus esforços comunicativos.

Apesar do aumento das pesquisas sobre o assunto, ainda conhecemos muito pouco sobre comunicação humana e, portanto, não deveríamos confiar tanto nos manuais.

Os profissionais deveriam observar mais atentamente as rotinas parentais e entre os membros da família, que estabelecem relações intersubjetivas, altamente comunicativas. A realidade da intersubjetividade é já bastante conhecida, como uma habilidade inata para estabelecer vínculos interpessoais (FIAMENGHI, 1999; TREVARTHEN, 1979, 1993).

Um reduzido número de expressões comunicativas podem adquirir variados e múltiplos significados, dentro do contexto familiar, embora muitos desses sinais comunicativos não sejam percebidos como tais, pelos profissionais, fora de tal contexto.

Parece que, como diz Goode (1994), o treinamento profissional 'destreina' a pessoa para agir de forma sensível. Sensibilidade é compreendida como oposta à técnica.

Por outro lado, existe a real necessidade de se estabelecerem formas comunicativas, que possam ser compartilhadas por uma população mais extensa, se queremos que as crianças surdo-cegas tenham vida independente.

Assim, as habilidades comunicativas intrafamiliares precisam ser adequadamente avaliadas e observadas, para que se possa utilizá-las em situações extrafamiliares, de forma a generalizá-las.

Necessariamente, a linguagem de sinais é um meio altamente elaborado e sistematizado para a comunicação.

Também é claro que os pais precisam envolver-se nesse processo de utilizar linguagem sistematizada. Sem tal envolvimento, é impossível para a criança desenvolver suas habilidades comunicativas, porque os pais não irão cooperar no processo.

Mas, fundamentalmente, o que mais interessa no processo de desenvolvimento da criança é que se perceba sua total individualidade, sua absoluta existência como pessoa diferenciada e suas habilidades como únicas e especiais, valorizando-a e a seus esforços, bem como aos esforços e lutas empreendidas por seus pais para inseri-las no mundo.



Comprehension of the needs of deaf and blind children's families

ABSTRACT

This paper discusses the needs of deaf and blind children's families, considering the relationships developed between family and children and their communicative abilities, emphasizing the importance of professionals to learn with the families and establish partnerships to help multiple sensory impaired children.

Keywords: Families. Deaf-blind. Communication.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. *Reports of the Family Division*. Washington, D.C., 1999.
- ANDREW, A. K. Meeting the needs of young deaf-blind children and their parents. *Child, Care, Health and Development*, [S. l.], v. 15, no. 3, p. 195-206, 1988.
- CAMBRA, C. A comparative study of personality descriptors attributed to the deaf. *American Annals of the Deaf*, [S. l.], v. 141, no. 1, p. 24-28, 1996.
- FIAMENGHI, G. A. *Conversas dos bebês*. São Paulo: Hucitec, 1999.
- GOODE, D. *A world without words*. Philadelphia: Temple University Press, 1994.
- MURDOCH, H. The development of infants who are deaf-blind: a case study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, [S. l.], p. 357-367, July-Aug. 1994.
- RÖNNBERG, J.; BORG, E. A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. *Scandinavian Audiology*, [S. l.], no. 30, p. 67-77, 2001.
- SULLIVAN, P.; KNUTSON, J. Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, [S. l.], v. 24, no. 10, p. 1257-1273, 2000.
- TREVARTHEN, C. Communication and cooperation in early infancy. A description of primary intersubjectivity. In: BULLOWA, M. (Ed.). *Before speech: the beginnings of human communication*. London: Cambridge University Press, 1979.
- TREVARTHEN, C. The function of emotions in early infant communication and development. In: NADEL, J.; CAMAIONI, L. (Ed.). *New perspectives in early communicative development*. London: Routledge, 1993.
- WATKINS, S.; CLARK, T.; STRONG, C.; BARRINGER, D. The effectiveness of an intervener model of services for young deaf-blind children. *American Annals of the Deaf*, [S. l.], v. 139, no. 4, p. 404-409, 1993.

