

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

ANA CRISTINA MARZOLLA

O PAI E SEU FILHO SURDO: UM OLHAR PSICANALÍTICO

DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

São Paulo
2010

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SÃO PAULO**

ANA CRISTINA MARZOLLA

O PAI E SEU FILHO SURDO: UM OLHAR PSICANALÍTICO

Tese de doutorado apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica, sob a orientação do Prof. Doutor Renato Mezan.

São Paulo
2010

Banca Examinadora:

Resumo

Uma série de estudiosos da psicanálise que se ocuparam com a questão da relação dos pais com um filho que apresenta alguma deficiência, apontou para a dificuldade de acesso ao pai pela criança, e também que o tipo de relação que a mãe estabelece com o filho deficiente torna impossível qualquer projeção humana sobre este. Isto significa que o pai – o homem –, é afetado de forma diferente? Há poucos estudos sobre a relação do pai com o filho surdo. Pode-se dizer que há uma surdez para a fala do pai, e desta forma fica legitimado que a criança, no caso, surda, é filha da mãe. Este estudo objetiva dar voz ao pai e possibilitar uma escuta, para que se possam desmontar algumas concepções em relação a ele, mais especificamente, sobre sua ausência. Foram realizadas entrevistas-consultas com três pais ouvintes com filho(a) surdo(a) de faixas etárias diferentes, no intuito de verificar se aconteciam ou não modificações elaborativo-significativas no mundo psíquico dos genitores masculinos, oriundas de um período mais longo de elaboração da ferida narcísica instaurada pela imperfeição do filho. O trabalho segue os moldes de uma pesquisa clínico-qualitativa e a análise dos dados levantados foi feita a partir de referencial psicanalítico. Ficou bem evidenciado que os pais participantes acompanham de perto seu (sua) filho(a), mas, em função do abalo narcísico provocado pela detecção da surdez desse(a), sentem-se em falta com o(a) filho(a). Além disso, evidenciou-se certa dificuldade no sentido de cumprirem a interdição de laços fusionais mãe-filho(a) surdo(a).

Palavras-chave: Filho surdo; pai; ferida narcísica; pesquisa clínico-qualitativa.

Abstract

A series of psychoanalysis studios that have dealt with the question of the relationship of parents with a child who has some disability, pointed to the difficulty of access to the father by child, and also that the kind of relationship that the mother establishes with the disabled child makes impossible any human projection over this. This means that the father – the man – is affected differently? There are few studies about the relationship of the father with the deaf son. It's possible to say that there is deafness to the speech of the father, and this way is legitimated that the child, in the case, deaf, is a son (daughter) of the mother. This study aims to give voice to the famer and enable a listening, so it can dismantle some preconceptions about him, more specifically, about his absence. Interviews were made with three listener parents with a deaf son (daughter) of different groups, in order to verify whether or not happening in elaborative-significant changes in the male genitors psychic world derived from a longer period of preparation of the narcissistic wound set up by the imperfection of the child. The work follows the models of a clinical-qualitative research and the analysis of the collected data was made from a psychoanalytical reference. It became well obvious that the participating parents closely monitor their sons (daughters), but because of the narcissistic uproar caused by the detection of the deafness of him (her), they feel at fault with the child. Moreover, there was evidence of some difficulty in the aim to fulfill the ban on fusional ties mother-deaf child.

Keywords: deaf son (daughter); father; narcissistic wound; clinical-qualitative research.

DEDICATÓRIA

*A Pedro, Ricardo e Wilson, que se dispuseram a colaborar com esta pesquisa:
você me propiciaram uma rica experiência e importantes apreensões.*

*Ao meu pai, Fabio Marzolla, e meu tio Mauro Spinelli: pela paternidade que
exerceram, cada um a seu modo e que deixaram marcas importantes.*

*À minha mãe, Anna Maria Spinelli Marzolla, por tudo que me proporcionou e
proporciona em termos de investimento afetivo, cuidados, incentivo e tolerância
pelas minhas ausências nestes últimos meses.*

*Ao meu querido e amado companheiro Antonio Rosalvo de Araujo, pelo seu
incentivo, compreensão, amor e cuidados. Seu suporte afetivo é inestimável.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu caríssimo orientador, Prof. Dr. Renato Mezan, pelo seu acolhimento, cuidado, perspicácia e confiança.

Às professoras-doutoras Isabel S. Kahn Marin e Ivonise Fernandes da Motta, pelas importantes sugestões no exame de qualificação.

À Comissão de Pesquisa do CEPE, pela concessão de bolsa-dissídio para elaboração da tese.

À DERDIC/PUC-SP, como colaboradora na realização desta pesquisa.

Aos meus irmãos, Maria Claudia Cromberg e Fabio Marzolla Filho, minha cunhada Christiane Marzolla e meus sobrinhos Fabio Marzolla Neto, Isabella Marzolla, Marcel Cromberg e Marina Cromberg pelo afeto e carinho com que me cercam.

À minha tia Vera P. Spinelli: com quem sempre posso contar, pois sempre está presente nos momentos importantes, de modo firme, com seu jeito meigo e delicado.

Aos meus colegas da DERDIC, em especial: Aparecida Sueli D. Geraldini, Cristiane A. de Oliveira, Elisabeth Franco, João Luis S. Matias, Kathryn M. P. Harrison, Luísa B. Ficker, Margarida M. Geromel, M. Cecília de Moura, M. das Graças R. dos Santos, M. Eulália V. Rosário, Priscila L. B. Pinheiro e Yone Rafaeli Pico. Cada um deles teve uma participação importante na elaboração desta tese.

À Clay R. Balieiro, minha querida parceira de trabalho na supervisão do curso de aprimoramento “A clínica fonoaudiológica e pessoa com deficiência auditiva”, ao longo dos últimos 8 anos em que atuei na clínica da DERDIC, e também parceira no consultório durante quase 6 anos: aprendi muito com você sobre surdez e a clínica fonoaudiológica com surdos.

Aos meus colegas do curso de Psicologia da FCHS da PUC-SP, e de forma especial: Ana Laura Schliemann, Antonio Carlos A. Pereira, Luisa de Oliveira, M. da Graça M. Gonçalves, Plínio de A. Maciel Jr. e Rosane M. de Souza.

Às queridas amigas Ethel C. Battikha, Josefina M. Carvalho, M. Cecilia C. de Faria e M. de Fátima Vicente, pelas leituras que fizeram deste trabalho, pelas preciosas sugestões e pelo acolhimento das minhas angústias.

À Claudia Suannes, Liz A. L. Mirim e Lizette Weissmann, queridas colegas de orientação com o Prof. Dr. Renato Mezan, pelas interlocuções que tivemos e pela acolhida ao grupo de orientandos.

Ao meu querido e saudoso Odilon de Mello Franco Filho e a todos os meus “irmãos” de grupo analítico: por tudo o que vivemos juntos. Experiências de forte teor afetivo em todos os matizes, de muitas elaborações e conquistas pessoais.

Ao Marco Aurélio F. Velloso, pela interlocução preciosa e libertadora.

À querida psicanalista Ivone Acioly Lins e às minhas caríssimas companheiras de grupo de estudo, especialmente M. Cecília M. Hirschzon, M. Teresa F. Lacôrte e M. Thereza F. da Costa, pelo tanto que tenho aprendido sobre as ideias de D. W. Winnicott e pelo precioso espaço de compartilhamento de experiências.

À minha querida prima Eliana Spinelli Luciano: por toda disponibilidade, cuidado, carinho e serviços prestados, desde ajuda em transcrições e outras providências que foram fundamentais para meu bem-estar físico e psíquico durante a elaboração da tese.

À Jandyra Lobo de Oliveira, pela revisão do português, importantíssima, sobretudo em épocas de mudança de ortografia na língua portuguesa e pelo seu cuidado e carinho.

SUMÁRIO

CAPÍTULO I. DAS ORIGENS DO ESTUDO	1
1.1 Tudo Começa na Família	1
1.2 Da Minha Filiação na Psicanálise	5
1.3 Da Experiência Profissional	6
1.4 Da Experiência Acadêmica	12
CAPÍTULO II. QUESTÕES DO MÉTODO	15
2.1 Contextualizando a Pesquisa	15
2.2 Do Estudo	26
2.3 O Acesso aos Pais	36
2.4 O Fazer desta Pesquisa	41
2.5 Entrevistas-consultas	43
2.6 Do Vocabulário Específico	45
CAPÍTULO III. LEMBRAR DO PAI	49
3.1 A Ferida Narcísica	53
3.2 Wilson	56
3.3 O Pai e os Laços Fusionais Mãe-Filho Surdo	80
3.4 Ricardo	82
3.5 A Importância de uma Escuta aos Pais na Época da Detecção da Deficiência	101
3.6 Pedro	103
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	125
6 ANEXO 1	132
7 ANEXO 2	171

CAPÍTULO I. DAS ORIGENS DO ESTUDO

1.1 Tudo Começa na Família

Inspiro-me em Winnicott, mais especificamente em seu livro “Tudo Começa em Casa”, para dar início a este estudo. O subtítulo me permite traçar as origens deste trabalho em minha própria família, bem como prenuncia a ideia da família como precursora dos padrões de relação de uma pessoa em sociedade e também, acredito eu, da inclusão da pessoa com deficiência.

Sou uma psicanalista mulher tomando como tema a figura paterna – em relação a um(a) filho(a) surdo(a) – tema da minha tese. Não vejo como iniciar a tese sem resgatar figuras masculinas que me foram importantes.

Minha história com o tema desta pesquisa sobre um pai e seu filho surdo começa em minha família, mais particularmente com meu pai e meu tio Mauro Spinelli.

Meu querido e saudoso pai, Fábio Marzolla, sempre foi um homem quieto, carinhoso, gozador inveterado, de muito caráter – era respeitado por todas as pessoas com quem tinha contato de negócios, sendo chamado com certa frequência para mediar conflitos de empresas familiares de certo renome, no ramo em que atuava.

Queixei-me muito de meu pai em análise, *“comme il faut”*. Hoje em dia percebo quanto incorporados em mim estão alguns aspectos seus, como os valorizo e como o parceiro com quem convivo tem alguns aspectos semelhantes aos por mim valorizados em meu pai.

Agora chego ao meu querido e saudoso tio, Mauro Spinelli.

Ele era um médico otorrinolaringologista que se tornou foniatra, um dos pioneiros do Brasil no campo. Para quem desconhece, Mauro elucida:

A foniatria é uma especialidade médica, reconhecida pela Associação Médica Brasileira, que se dedica às alterações da linguagem oral e escrita. Alguns dos problemas de linguagem têm causas orgânicas como a surdez e as alterações cerebrais. Outras têm causas ambientais e emocionais. A especialidade aproxima-se umas vezes à otorrinolaringologia, outras à neurologia e à psiquiatria, mas tem papéis diferentes delas; por exemplo, no diagnóstico de crianças que não falam, o foniatra cuida de diagnosticar se a causa está na audição, no cérebro ou se é de origem psíquica. No campo terapêutico, pode colaborar no tratamento otorrinolaringológico, neurológico e psiquiátrico; tem se dedicado também ao estudo e prescrição de medicamentos que auxiliam, indiretamente, nos progressos na linguagem e na aprendizagem; dois dos seus papéis mais importantes são a orientação aos pais e a indicação terapêutica mais adequada – fonoaudiologia, psicoterapia, ou orientação familiar; outro é o apoio, em trabalho interdisciplinar, a fonoaudiólogos e outros terapeutas, dialogando com eles a partir de conhecimentos e de experiência médica específicos do campo da Linguagem¹.

Mauro, em função de levar em conta a origem psíquica de algumas alterações da audição, voz e linguagem, fez uma especialização em psicanálise.

Minha tia Vera Patané Spinelli, fonoaudióloga, esposa do Mauro, também teve um papel decisivo nessa história. Por isto abro um parêntese para ela, que atuou um tempo na DERDIC – nos primórdios da instituição –, até que ficou só com sua atividade clínica no CEDAL.

A importância dos meus dois tios se deu primeiramente porque, através deles, consegui dois nomes de psicólogos para fazer minha terapia pessoal.

¹ Texto escrito pelo Dr. Mauro Spinelli. Disponível em: <<http://www.psicoway.com.br/Internauta/SaibaMais/Fono.htm>>. Acessado em 12/9/2008.

Saí da faculdade interessada em Jung, pelas minhas transferências em função da terapia pessoal e também com professoras do curso. Além disso, saí igualmente interessada em trabalhar com Orientação Vocacional. Tinha tido uma supervisora de estágio que desenvolvia um trabalho dentro da perspectiva de Bohoslavsky, o qual muito me interessou.

Pensei em fazer um projeto e oferecer em escolas. Fui conversar com meu tio sobre esses planos e ele me sugeriu usar meu interesse e conhecimento nessa área com pessoas surdas. Segundo ele, não havia quem fizesse tal trabalho clínico com essa população. Falou-me de Jarbas Batista de Oliveira, orientador da escola de primeiro grau naquela época, que me aceitou como voluntária para acompanhá-lo nas atividades que desenvolvia na escola em relação à orientação profissional dos alunos. Dois anos após, ele assumiu a direção geral da instituição e me convidou para assumir sua função de orientação na escola. Assim é que fui admitida na DERDIC em novembro de 1983, onde trabalhei por 24 anos, dos quais os primeiros sete, como psicóloga da escola de primeiro grau, especial para surdos, e os últimos dezessete anos na clínica dessa instituição.

Isso tudo é relevante por vários motivos: devo aos meus tios, e mais particularmente ao meu querido tio Mauro Spinelli, indicações de psicoterapeutas e minha introdução no mundo da surdez. Ademais, foi ele quem também posteriormente me introduziu na psicanálise. Ele já tinha feito sua formação no Departamento de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientiae; eu estava querendo iniciar um novo processo psicoterapêutico, e tinha indicação de alguns junguianos com quem fizera uma primeira entrevista. Numa conversa com meu tio, recordo-me até hoje, que num fim de tarde, saindo da DERDIC, ele me sugeriu procurar um psicanalista e me deu o nome: Richard Chemtob Carasso. Meu analista por treze importantes anos.

Meu tio morreu em julho de 2005. Nessa época, estava atuando na clínica da DERDIC como foniatra. Permanecera afastado da instituição por muitos anos –

desde 1971. Voltou em 1991 porque se elegeu diretor da clínica da instituição, mas terminado o mandato em 1993, não quis se recandidatar ao cargo.

Não trabalhamos em projetos em conjunto, mas tivemos profícuas interlocuções em função de pacientes em comum, bem como, por vezes, trocávamos ideias sobre o funcionamento institucional. Era um parceiro no verdadeiro sentido.

Sinto imensamente a falta dele e sua morte deixou marcas – para mim indelévelis – no funcionamento da DERDIC, não só na clínica, mas como instituição, muito em função de ele ser respeitado pelos pares tanto na DERDIC como na Faculdade de Fonoaudiologia e na Pós-Graduação em Fonoaudiologia pelas suas competências e por seu discernimento.

Para finalizar esta parte, não tenho dúvidas de que esta tese é também uma homenagem aos meus dois pais, quero dizer: um, meu pai biológico e de adoção (cumpriu sua função paterna em relação aos filhos), e outro, um segundo pai, “postiço”: Fábio e Mauro.

Ao meu pai, apesar de eu ser uma pessoa muito afetuosa, creio que nunca pude dizer quanto ele era importante para mim e quanto me orgulhava de ser sua filha. Ele tinha suas inseguranças com referência ao fato de ser um bom pai. Foi suficientemente bom, digo agora, usando o termo cunhado por Winnicott para referir-se a uma mãe que atende às necessidades de um filho de forma “suficiente” para que ele tenha um bom desenvolvimento. Não há perfeição: a falha é da ordem do humano.

Também ao meu tio, não sei se consegui expressar minha gratidão. Mas através dos apontamentos, orientações que recebi dele, pude abrir meus ouvidos para escutar os surdos, suas famílias, e agora mais especificamente, os pais.

Como já disse, sua morte acarretou mudanças profundas na DERDIC, no meu entender, pois a instituição perdeu um dos poucos homens do seu corpo de profissionais formado essencialmente por mulheres, aliás, fato comum em determinadas áreas da saúde. Afora isso, foi o único dos poucos homens dentre os profissionais da clínica – médicos – que fez uma formação psicanalítica de fato no Instituto Sedes Sapientiae, e o único que se submeteu a uma análise. E isso fez diferença... Sobretudo se levarmos em conta que uma boa parcela de profissionais da clínica da DERDIC tem já há alguns anos buscado subsídios numa determinada escola da psicolinguística – sociointeracionista – e na clínica psicanalítica, basicamente em Lacan e discípulos, para entender as alterações da linguagem.

Bem, estou já introduzindo questões de ordem institucional, que retomarei mais adiante, pois primeiro vou situar melhor alguns aspectos significativos da minha experiência na DERDIC para articulá-los com o tema deste estudo.

1.2 Da Minha Filiação na Psicanálise

Vou me apresentar aqui como uma psicanalista com formação pessoal – leia-se: experiências de análise pessoal – na psicanálise inglesa. Entretanto, desde meu mestrado em 1996, quando comecei minhas leituras de Winnicott, interessei-me por suas ideias e fui estudá-lo. Faço parte há muitos anos de um grupo de estudos sobre o pensamento de Winnicott.

Ao mesmo tempo, meu compromisso com a clínica levou-me a estudar autores mais identificados com a escola francesa de psicanálise, como M. Mannoni, F. Dolto, e ainda A. Jerusalinsky, fundamentalmente por força da clínica com pessoas com deficiência. Além disso, minha formação em psicanálise no Instituto Sedes Sapientiae garantiu-me uma base de leitura da obra de Freud.

1.3 Da Experiência Profissional

Minha experiência no campo da surdez se originou: do trabalho analítico realizado em minha clínica particular com surdos – que durante um bom tempo constituiu 80% da minha clientela (atualmente, a totalidade desta clientela é de pessoas com aparato auditivo íntegro, que vêm em busca de análise); da minha atuação como psicóloga na *Clínica de Alterações da Audição, Voz e Linguagem Prof. Dr. Mauro Spinelli* da DERDIC / PUCSP², e também de minha experiência como docente na disciplina *Psicologia e Excepcionalidade*, na Faculdade de Psicologia dessa mesma universidade.

Nos 23 anos em que atuei na clínica da DERDIC³, tive diversas atribuições que envolveram desde o atendimento a pessoas com problemas de audição, voz e linguagem, à formação de profissionais nessa área e ao desenvolvimento de pesquisas relacionadas também com esse campo, seguindo os objetivos gerais da instituição.

Assim sendo, realizei diversos atendimentos clínicos, supervisionei estágios dirigidos a alunos da graduação em Psicologia da PUCSP, tais como: “*O Estudo Psicodiagnóstico na Clínica das Alterações da Audição, Voz e Linguagem*”, “*A Psicoterapia Psicanalítica na Clínica das Alterações da Audição, Voz e Linguagem*”, e outro que eu denominava “*Escuta Psicanalítica a Grupo de Pais com Crianças*”, que descreverei melhor mais adiante...

Além dessas atividades, atendendo ao projeto institucional de trabalho interdisciplinar, participei por cerca de onze anos do curso de aprimoramento “*A clínica fonoaudiológica e pessoa com deficiência auditiva*”, oferecido pelo Setor de Audiologia Educacional. Reuniões de discussão dos casos em atendimento eram

² Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação / Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

³ Em novembro de 2009, após dois anos de licença das minhas horas da DERDIC para ficar mais liberada para me dedicar ao doutorado, pedi meu afastamento em caráter definitivo de minhas horas na instituição. Pretendo me dedicar ao ensino na graduação em Psicologia e ao meu consultório particular.

realizadas em dois momentos diferentes, sendo que em um deles eu trabalhava em conjunto com a fonoaudióloga responsável pelo curso.

Particpei também de outros cursos de aprimoramento, como o de “Clínica fonoaudiológica na alteração e na expressão vocal”, oferecido pelo setor de voz, mas aqui tinha uma participação mensal, também de discussão de caso juntamente com a fonoaudióloga responsável e com um dos otorrinolaringologistas da clínica.

Como supervisora quer do estágio sobre Estudo Psicodiagnóstico quer do estágio “Psicoterapia Psicanalítica na Clínica das Alterações da Audição, Voz e Linguagem”, sempre discuti com meus estagiários a importância de escutar os pais, ou melhor, pai e mãe, sempre que possível, bem como a questão do lugar dos pais no atendimento da criança. Se, por exemplo, comparecia só a mãe a uma entrevista inicial agendada, minhas estagiárias tinham a orientação de realizar a referida entrevista, mas perguntar pelo pai, dispondo-se a ver horários possíveis para que ele pudesse comparecer, ainda que fosse à noite, ou num sábado. Pedíamos autorização da direção para usar a clínica nos horários em que se encontrava usualmente fechada. Trata-se do mesmo procedimento que eu seguia (e sigo) com os casos que atendi na DERDIC ou que atendo na minha clínica.

Por outro lado, sempre observei nas discussões de caso para os quais era chamada nos serviços de fonoaudiologia da clínica da instituição, seja por qual motivo fosse (solicitação de encaminhamento para atendimento no setor de psicologia; discussão interdisciplinar de casos que estivessem em atendimento fonoaudiológico e psicoterapêutico; discussão de caso no sentido de pensar nas questões transferenciais e contratransferenciais que podiam estar obstaculizando o atendimento feito pela estagiária de fonoaudiologia, etc.), que era pouco comum, ao menos na minha experiência, que se tivesse conseguido realizar entrevistas com o pai do paciente (fosse surdo, ou estivesse ali por outra questão: voz, retardo de linguagem, distúrbio de leitura e escrita, distúrbios articulatorios ou

outros). Esse fato me produzia interrogações: afinal, na clínica da DERDIC, uma grande parcela dos fonoaudiólogos tem familiaridade com a psicanálise... Os pais eram chamados mas nos horários em que a criança era atendida regularmente pela terapeuta... Assim também acontecia com os médicos.

Ademais, chamava minha atenção que os pais eram chamados de forma ambivalente: aceitavam-se com muita facilidade as alegações trazidas para justificar o não-comparecimento do pai, sem se tomar como questão: seria uma resistência? A quê? Como lidar com isso? O mais comum, em muitos casos que acompanhei era, afinal, deixar o pai de lado...

Além disso, já disse acima que a instituição é em sua maioria composta por profissionais mulheres... Aliás, fato comum nas clínicas de “reabilitação”: também na fisioterapia, terapia ocupacional, etc., há um predomínio de profissionais mulheres, que ficam muito facilmente pegadas numa transferência materna. Daí, no meu entender, a importância do trabalho interdisciplinar, da interlocução com os profissionais envolvidos num caso, onde se possa refletir a respeito dessas questões.

Entre 1998 e 2005 realizei na *Clínica Dr. Mauro Spinelli*⁴ / DERDIC um atendimento psicoterapêutico a um grupo de pais de crianças surdas, organizado a partir do pedido das fonoaudiólogas de um serviço denominado Audiologia Educacional, serviço este que oferece atendimento fonoaudiológico numa proposta oral-aural⁵ a crianças, adolescentes, adultos e idosos com alterações na audição.

Considerando o efeito traumático que a detecção de um dano orgânico tem sobre ambos os pais e, portanto, atenta à importância de lhes propiciar uma oportunidade de cuidar da ferida narcísica provocada pela surdez do filho, foi que acolhi o pedido e organizei o atendimento ao grupo de pais. A solicitação

⁴ Nome dado postumamente à Clínica da DERDIC, em homenagem ao Mauro.

⁵ Proposta de oralização da criança a partir da potencialização do uso dos seus restos auditivos.

decorreu do reconhecimento de que alguns dos impedimentos verificados nas crianças sobre o avanço em seu processo terapêutico de acesso à língua oral relacionavam-se fortemente ao modo como a família estava afetada pela deficiência do filho. O aproveitamento pela criança da terapia fonoaudiológica quanto aos processos constitutivos da linguagem, e igualmente o desenvolvimento de outros aspectos (intelectual, social, psíquico) sofrem o efeito dos cuidados recebidos pelos pais, das fantasias parentais sobre a criança, assim como sobre a surdez do filho, enfim, efeitos que vão além do dano orgânico. É muito comum observar pais queixosos – após a colocação do AASI⁶, ou após o mapeamento realizado posteriormente à cirurgia de implante coclear – de que a criança não está desenvolvendo a fala conforme esperavam: não se dão conta de seu papel fundamental no processo de aquisição da linguagem pelo filho. Se os pais ficarem emudecidos, como acontece com uma boa parcela deles, a criança terá dificuldade para desenvolver tal processo. Mesmo que falem, há que se ter o cuidado necessário que envolve considerar as especificidades dos filhos: escutam melhor em certas frequências, em certas intensidades, e em alguns casos deve haver o apoio da pista visual que propicia a leitura orofacial, etc.

A experiência com esse tipo de atendimento foi muito profícua, e voltarei a ela mais adiante. Pelo momento, vou contar que, infelizmente, a partir de 2006 não pude dar continuidade ao atendimento em grupo a pais, em função de fatores de ordens diversas.

Entretanto, nesse meio tempo surgiu uma oportunidade de atendimento: acompanhar pais logo depois que tivessem recebido o diagnóstico de surdez de um filho. No caso, tratava-se de uma mãe, muito aflita, que solicitou uma psicóloga à audiologista (fonoaudióloga especializada em audição), que atendeu seu filho (com cerca de sete meses), que tinha agenesia⁷ de um ouvido. Disse que estava querendo bater na primeira pessoa que olhasse seu filho – Marcos⁸ –

⁶ Aparelho de amplificação sonora individual.

⁷ No caso dessa criança, tratava-se de uma malformação do pavilhão auricular e do conduto auditivo, mas sem alterações na cóclea, isto é, tratava-se de uma perda de audição condutiva (ouvido médio e externo) e não neurossensorial.

⁸ Nome fictício.

e fizesse algum comentário sobre a condição dele. Prontamente, ofereci um horário e deixei claro para a referida audiologista, que ficaria a cargo da mãe decidir se viria sozinha, com o marido e/ou com o filho. Veio o casal, que acompanhei por cerca de 8 meses em sessões quinzenais. O menino, além da agenesia, apresentava também otites recorrentes no ouvido sadio, e os exames acusavam uma perda também no ouvido direito. Posteriormente verificou-se que a audição nesse ouvido é normal.

Em pouco tempo, lembro-me bem, a questão dos pais, que estivera centrada no filho, se deslocou para a relação do casal: Diego e Patrícia⁹. Não vou entrar em muitos detalhes a respeito do caso, pois fogem ao foco desta tese – não vou tratar das questões do casal – mas foi interessante poder acompanhar como as otites da criança, que resistiam a fortes antibióticos, foram cedendo conforme os pais puderam falar sobre seus incômodos.

Apresentarei material sobre Diego, pois a experiência de atendimento deste casal está relacionada aos caminhos que me levaram a tomar o pai com um filho surdo como objeto de pesquisa.

Diego era um homem muito calado, quando falava enrubescia, tenso, era alcoolista, tinha segundo grau e trabalhava numa empresa – o cargo exigia pouca qualificação – em que, segundo os informes trazidos por ele e pela esposa, era benquisto. Patrícia, por sua vez, era uma moça bem falante, com formação universitária, mas desde que seu filho nascera havia deixado de trabalhar. Era muito ligada à sua família de origem (aliás, viviam numa casa no mesmo terreno que a sua mãe), sua voz era um tanto infantilizada, ao menos para os meus ouvidos. Diego, com anuência de Patrícia, dizia que os pais dele eram de difícil trato: viviam brigando, sua mãe era de fazer “barracos”: falar palavrões, baixarias. O casal depois de um tempo se separou: fiquei sabendo porque um dia Diego apareceu sozinho para a sessão.

⁹ Nomes fictícios.

A gota d'água tinha sido uma bebedeira que ele tomou no aniversário do filho e coisas que fez sob o efeito da bebida.

Ele veio pedir ajuda, estava assustado com a separação. Consegui um atendimento com um neurologista¹⁰ da instituição que o medicou, e atendi-o por um tempo, ainda quinzenalmente, até conseguir que ele fosse chamado pela Clínica do Instituto Sedes Sapientiae, para onde o encaminhei para atendimento psicoterapêutico. Nessa época, o casal já estava se reaproximando. Fiz também sessões com o casal de pais depois, para fazer um encerramento do processo.

O atendimento se deu sobre o casal de pais, mas especialmente sobre Diego. O homem quase mudo, que ficava vermelho ao falar, mas não faltava a uma sessão... Na época da separação estava desesperado, entre outras coisas, com a hipótese de não poder ver o filho. Mostrava-se muito apegado ao filho, mas trazia dúvidas quanto ao fato de ser um bom pai. O atendimento do casal e o acompanhamento de Diego perdurou até que ele conseguiu, finalmente, iniciar atendimento na Clínica do Instituto Sedes Sapientiae.

Bem, eu já tinha a ideia da importância do atendimento a pais de crianças com deficiência. A esta somou-se outra: a de que desde o início, de maneira geral, no caso de uma criança com deficiência, seja esta de que tipo for, a criança é atendida: pelo médico, pelo profissional encarregado dos exames, pelo profissional que se ocupa de atender a criança no trabalho de (re)abilitação. Os pais recebem orientações as mais diversas – dependendo da vertente teórica do profissional – no que concerne às especificidades do manejo com a criança, mas dificilmente têm a oportunidade de ser escutados por um profissional voltado a eles. E muitas das dificuldades que surgem posteriormente no andamento do tratamento das crianças é fruto desse desamparo inicial dos pais, numa situação de muita dor. Neste sentido, quero desde já destacar a importância da escuta do pai e da mãe.

¹⁰ A DERDIC não tem um psiquiatra em seus quadros, e o médico neurologista se dispôs a atender até que eu conseguisse seu encaminhamento ao Instituto Sedes Sapientiae, onde ele poderia ter atendimento psiquiátrico e psicoterapêutico.

A experiência de atendimento desse casal também foi interessante pelo que possibilitou de intervenção junto ao pai da criança.

Assim, foi começando a se configurar aos poucos, em minha mente, a importância de um estudo dedicado ao lugar do pai na relação com o filho surdo.

1.4 Da Experiência Acadêmica

Comecei a dar aulas na graduação em Psicologia da PUCSP em março de 1993, como professora da disciplina *Psicologia e Excepcionalidade*¹¹, oferecida por um semestre aos alunos do 5º e 6º períodos. Durante algum tempo era a única professora da disciplina – dava aula para as quatro ou cinco turmas, a depender do semestre; somente após uns três anos passei a contar com uma parceira, e a partir de então, a ter uma querida interlocutora, a Prof^a. Dra. Ana Laura Schliemann: ela tem um referencial teórico diferente do meu, mas temos podido lidar com nossas diferenças de forma bastante respeitosa e colaboradora.

Valeu-me para a nova empreitada, a vasta experiência que tinha na DERDIC com surdez, assim como certa experiência também com casos de deficiência intelectual, de paralisia cerebral e outras síndromes que apareciam nessa clínica.

Nessa época, estava cursando o mestrado e tinha a psicanalista Maria Cecília C. de Faria como colega: na faculdade e no mestrado (tínhamos a mesma orientadora). Eu já nutria grande admiração por ela, desde quando fui sua aluna, e nos aproximamos muito.

¹¹ Quando assumi a disciplina, ela se chamava *Psicologia do Excepcional*. Após uns 5 anos, creio, eu e minha parceira entramos com um pedido de mudança de nome da disciplina, pois ele dava equivocadamente a entender que existe uma teoria psicológica específica para as pessoas com deficiência. Ainda não fiquei satisfeita com o nome, mas também não foi possível pensar em um melhor para substituí-lo, já que o termo “excepcional” carrega uma ideia de desvio de norma.

Bem, o mestrado da Cecília teve como tema a ferida narcísica dos pais de jovens com síndrome de Down. Falo da Cecília, pois ela se constituiu numa grande e importante interlocutora por termos em comum tanto a psicanálise como o interesse pelo campo das deficiências.

Voltando à disciplina, tal como a professora a quem entrei para substituir, eu me vali de referências bibliográficas psicanalíticas para fundamentar o curso, e fui aos poucos imprimindo modificações nele de modo a ficar mais de acordo com meu referencial teórico, mas também com uma forma pessoal de cumprir os objetivos da disciplina. Uma delas é a exibição na íntegra do filme *Prisioneiros do Silêncio* (1994), do diretor Robert Allan Ackerman¹², como forma de introduzir as questões que permeiam a relação da família com um filho que tem uma deficiência. Aliás, o filme traz sobejamente a questão de um pai que se afasta / é afastado da relação mulher / mãe – filho com deficiência, a relação simbiótica instalada entre o par mãe – filho com deficiência, a “virada” que se produz na vida dessa dupla com a entrada de um homem que se interessa por ela e se introduz entre ela e o filho...

Outra modificação importante por mim introduzida foi possibilitar que o aluno faça uma visita, de caráter obrigatório, a uma instituição / escola / ONG que atue no campo das deficiências, possibilitando-lhe uma experiência e reflexão sobre sua própria postura diante do tema da “excepcionalidade” e das pessoas com algum tipo de deficiência.

Além disso, tenho oferecido disciplinas eletivas sobre a temática da pessoa com deficiência, seja pelo viés de apresentar e refletir sobre os diferentes cenários de atuação do psicólogo no campo da inclusão / exclusão, seja através do viés da família, por exemplo.

A academia possibilita um enriquecimento do professor ao preparar sua aula, na própria atividade em classe através das discussões geradas pelos textos,

¹² David's Mother (título original).

filmes, aulas expositivas ou outras atividades, bem como uma ampliação e aprofundamento do conhecimento nos temas abordados. Desse modo, também questões trazidas por alunos me instigaram a definir o tema do pai como objeto de estudo.

Afinal, busco neste estudo elementos para entender a exclusão dos pais, através da escuta analítica em entrevistas com pais de crianças com surdez precocemente adquirida de grau severo e / ou profundo.

Se não nos propusermos a escutar o pai, estaremos, no meu entender, condenando a criança a ficar, de certa forma, refém da mãe, com dificuldade para se situar no universo simbólico instaurado pela entrada do terceiro na relação dual.

CAPÍTULO II. QUESTÕES DO MÉTODO

2.1 Contextualizando a Pesquisa

Excepcionais, deficientes, portadores de necessidades especiais, portadores de necessidades específicas... Podemos acompanhar uma mudança de nomenclatura para fazer referência a essa população ao longo dos anos, como fruto dos esforços envidados por alguns pesquisadores e profissionais que atuam e/ou refletem sobre questões que envolvem a nomeação da população que apresenta uma marca de diferença no corpo.

Até a década de 80, era comum o uso dos termos “defeituoso”, “aleijado”, “incapacitado”, “inválido”. Após o Ano Internacional e da Década dos Deficientes, estabelecido pela ONU em 1981, passou-se a usar o termo “deficiente”, mas nessa época também surgiu o uso do vocábulo “portador de deficiência” ou “pessoa portadora de deficiência”.¹

Hoje em dia, o termo mais aceito é **pessoas com deficiência**. Os órgãos ligados aos governos municipal, estadual e federal, que atuam nesse campo, estão usando essa designação. O termo “portador de deficiência” ainda é bastante usado, inclusive por alguns profissionais. Mas a crítica feita ao vocábulo “portador”, com a qual concordo, leva em conta sua conotação de “alguém que leva, carrega algo consigo”. Ocorre que a pessoa **apresenta/tem** uma deficiência: ela não a porta.

Não sei se há algum nome que satisfaça a todos os grupos, pois envolve questões de inúmeras ordens: um médico está ocupado com o déficit, a anomalia, e mais frequentemente vai se utilizar do termo “deficiente”. Alguns terapeutas e

¹ Informação obtida através do foruminclusão@yahoo.com, resumo 1917, de 2/5/2008, artigo escrito por Maria Isabel da Silva.

educadores da área de (re)abilitação usam o termo deficiente, ou surdo (no caso da deficiência auditiva), cego (no caso da visual), cadeirante (no caso da deficiência física), em função de concepções – conscientes ou não – acerca da população alvo do seu trabalho. Com relação à deficiência intelectual², como é um grupo muito heterogêneo, o termo deficiente intelectual é mais aceito. De acordo com Weusflog, citado por Vergueiro, “*O termo deficiência designa, entre outras coisas, falta, insuficiência e deficiente tem como sinônimo o que é escasso*”³. Eu, particularmente, prefiro usar o termo pessoa com deficiência intelectual: uma questão de mostrar ênfase de que há uma **pessoa**. Penso que usar o termo deficiente põe em relevo a deficiência e não a singularidade da pessoa.

De todo modo, segundo Valerie Sinason⁴, a existência da incapacidade e da desvantagem é tão dolorosa, que cada cultura e período histórico tentam escapar do sofrimento através de uma frequente mudança de termos. Cada novo termo criado para referir-se a esses grupos é honorável, mas há que se pensar que pode ter uma conotação defensiva: pode surgir em função da dor causada no tratamento do assunto. Entretanto, pode ser fruto também de uma elaboração de uma parcela dessa dor ao promover a inclusão e relativa aceitação dessas pessoas.

Essa posição vai ao encontro do programa da disciplina “Psicologia e Excepcionalidade”, na Faculdade de Psicologia da PUCSP. O programa parte da ideia de que o contato com uma pessoa que apresenta uma deficiência é uma experiência difícil, ainda que muitas vezes não se atente para isso, na medida em que nos põe frente a frente com atributos considerados como não comuns e naturais ao ser humano e que afetam nossa autoimagem de perfeição. Tendemos

² Hoje em dia cada vez mais se está substituindo o adjetivo mental por intelectual. A Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde realizaram um evento em Montreal, Canadá, em outubro de 2004, no qual foi aprovado o documento DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. Disponível em: www.indianopolis.com.br/si/site/1163. Acessado em: 7/9/2009.

³ VERGUEIRO, P. V. *Psicoterapia psicanalítica com um portador da síndrome de Down: um estudo de caso contextualizado*. Dissertação de Mestrado: Mackenzie, 1999, p.11.

⁴ SINASON, V. *Mental handicap and the human condition: new approaches from the Tavistock*. London: Free Association Books, 1992, p.47.

a minimizar ou sobrevalorizar tal atributo, ou, ainda, a construir uma teoria que a explique, como forma de nos defendermos desse “espelho perturbador”, como diz Fédida (1986⁵). Com isso, ficamos de certa forma impedidos de ver a pessoa para além da deficiência que apresenta, reduzindo-a a essa condição ou atributo. Como consequência, muitas das dificuldades enfrentadas por pessoas estigmatizadas têm por base o fato de não serem vistas como pessoas. Desse modo, frequentemente os atendimentos de reabilitação oferecidos a esses indivíduos são formas de expressão da rigidez das defesas contra angústias mobilizadas pela imagem da deficiência.

Em seu livro “O Normal e o Patológico”, Canguilhem acredita ser impreciso o limite entre o normal e o patológico, pois não considera o normal como um determinativo para todos os indivíduos da mesma espécie, mas com “*a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com condições individuais*”⁶.

Enfatiza que o limite entre o normal e o patológico é impreciso para diversos indivíduos considerados simultaneamente, porém é preciso para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente (num momento e num outro seguinte).

*Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado*⁷.

Para exemplificar isso, ele relata o caso de uma pajem que cumpria perfeitamente os deveres exigidos pelo cargo, até que foi levada a passar férias na montanha e descobriu uma hipotensão (diminuição da pressão arterial). Ela só se deu conta da referida hipotensão em função dos sintomas que apareceram

⁵ FÉDIDA, P. A negação da deficiência. In: D'Ávila Melo M.I. (org.). *Negação da Deficiência*. Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achimé, 1984, p.145.

⁶ CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 5ª ed., 2000.

⁷ Idem, p.187.

(que podem ser tonturas, desmaio, confusão mental e alterações visuais) durante as férias.

Em situações diferentes, portanto, há normas diferentes e que, mesmo diferentes, se equivalem. Assim, o estado patológico ou anormal não é consequência da ausência de uma norma: o que se verifica é uma nova norma de vida. Para Canguilhem,

*Não é absurdo considerar o estado patológico como normal, na medida em que exprime uma relação com a **normatividade da vida**. Seria absurdo, porém, considerar esse normal idêntico ao normal fisiológico, pois se trata de normas diferentes. Não é a ausência de normalidade que constitui o anormal. Não existe absolutamente vida, sem normas de vida, e o estado mórbido é sempre uma certa maneira de viver⁸. [grifos meus]*

Pode-se ainda hoje compartilhar com as ideias desse autor. **Uma pessoa com deficiência, desse ponto de vista, não é anormal.** Ela apresenta um atributo que a diferencia de um determinado grupo de pessoas, mas apresenta atributos que a aproximam dessas mesmas pessoas. A questão é que tendemos a não considerar esses aspectos que nos aproximam. Vemos o outro, pessoa que apresenta uma necessidade específica, não só como diferente, mas como incapaz. Segundo Goffman⁹, em seu livro *Estigma e Identidade Social*, tendemos a generalizar a deficiência para a pessoa como um todo. Tomamos a nós mesmos como padrão de normalidade; se a pessoa que está à nossa frente não apresenta determinados atributos esperados, e mais ainda, apresenta atributos que restringem suas capacidades, nós a estigmatizamos – isto é, marcamos.

O autor diz, no livro citado, que tendemos a minimizar ou a sobrevalorizar o atributo que desqualifica uma pessoa aos nossos olhos, ou ainda, a construir uma teoria que a explique. Temos dificuldades para tomar contato com a irreversibilidade da deficiência, daí o risco de ficarmos (terapeutas, pais, educadores, etc.) tomados por um desejo onipotente de curar. Decorre disso o

⁸ Idem, pp. 187-188.

⁹ GOFFMAN, E. *Estigma* – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

fato de que muitas terapêuticas e ações educativas se dão no sentido de uma superação do déficit, o que expressa uma potencialização da própria deficiência, que fica representada como a causa determinante de todas as dificuldades (intelectuais, emocionais, sociais). Assim sendo, o profissional ou os pais correm o risco de ficarem impossibilitados de buscar outras origens para as dificuldades identificadas no seu paciente/aluno/filho e de reconhecer outros aspectos dele que não estejam ligados à deficiência.

As pessoas que apresentam uma deficiência acabam sendo, então, objeto de ideias preconceituosas. Elas são vistas a partir das representações psíquicas que as pessoas, vale dizer, cada um de nós faz sobre a marca de diferença. E, de um modo geral, como já disse anteriormente, as representações feitas são da ordem da incapacidade total da pessoa, de um efeito devastador do déficit sobre a pessoa como um todo.

Lembro-me de Nina¹⁰, uma mãe que participou por cerca de 4 anos do grupo de pais que coordenei na Clínica das Alterações da Audição, Voz e Linguagem Prof. Dr. Mauro Spinelli, da DERDIC / PUCSP. A filha menor, Júlia¹¹, com 3 anos de idade, tinha ficado surda aos 2 meses em decorrência de uma meningite bacteriana que foi precocemente detectada por essa mãe. Júlia recebera indicação de implante coclear¹² e Nina estava juntando um dinheiro que não tinha, pois a cirurgia é muito cara. Na época, o único hospital que fazia gratuitamente a cirurgia era o Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais – Centro de Pesquisas Audiológicas / USP Bauru, e a fila de espera para obter o implante gratuitamente era imensa. O aparelho implantado era importado e pago em dólares americanos.

Estava quase tudo acertado, mas aí veio o atentado das Torres Gêmeas (11 de setembro) que fez o dólar disparar. Nina compareceu à sessão do grupo

¹⁰ Nome fictício.

¹¹ Nome fictício.

¹² Cirurgia em que são implantados eletrodos e que amplifica muito a capacidade de ouvir do surdo. Informações mais detalhadas serão encontradas na página 38.

no dia 13 de setembro, cabisbaixa, e logo contou que estava se sentindo derrotada. Seu sonho do implante para a filha estava adiado. Lembro-me de perguntar a ela acerca de suas expectativas com relação à referida cirurgia. Ela contou e vou repetir suas palavras, que ficaram cravadas em minha memória: “*Minha filha vai entrar no mundo!*” Ou seja, para Nina, Júlia, com 3 anos de vida, estava pairando em algum lugar que não propriamente este nosso mundo.

Ao longo do processo do grupo, Nina foi se dando conta da subjetividade da filha: que ela era capaz de perceber as coisas à sua volta, capaz de sentir, de conhecer o mundo a partir dos dados que tinha e atribuir sentido às suas experiências. A mãe estendia a patologia da filha para outros aspectos não necessariamente relacionados à deficiência auditiva, via a filha quase como um ser extraterrestre. Não conseguia perceber a criança vivaz à sua frente. Não terá sido, Nina, a mãe, quem estivera fora do mundo, talvez por força do impacto do diagnóstico de surdez da filha, e também por força das palavras de um médico otorrinolaringologista que a alertara de que cada dia que a criança ficasse sem ouvir significava milhões de neurônios mortos? Ele, decerto, não considerou que milhares de outros neurônios estariam se ativando através de outras vias comunicativas...

Como bem diz Sacks:

(...) deficiências, distúrbios e doenças podem ter um papel paradoxal, revelando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males (...). É o paradoxo da doença, seu potencial “criativo”¹³.

Acontece que nem sempre esse potencial criativo encontra condições para se expressar.

¹³ SACKS, O. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995, p. 16.

De acordo com Carone¹⁴, a questão de ordem agora, após tanta luta contra discriminações por sexo, etnia, religião, cor, diferenças políticas, culturais, etc., são os reclamos dos grupos minoritários por uma discriminação dita positiva: o reconhecimento social de suas demandas específicas, mas que também buscam “retraçar o mapa da geografia identitária do nosso século” [grifo da autora].

A luta não é pela desigualdade, mas pelos contornos das diferenças. Por um lado, a igualdade de oportunidades constitui-se numa medida de proteção ao direito igualitário perante a lei adotada pela Assembleia das Nações Unidas da Declaração Universal de Direitos Humanos, em 1948, com base na existência de práticas de discriminação e exclusão por origem, raça, etnia, sexo, idade, credo religioso, convicção política ou orientação sexual. Entretanto, por outro lado, com tais medidas, essas leis não abrem alternativas de trabalho e promoção para os grupos discriminados. Como consequência disso, ainda conforme essa autora, é que surge a necessidade das “*políticas de ação afirmativa, que reconheçam as demandas diferenciadas e a pluralidade de coletividades que formalizaram as suas necessidades no espaço público*”¹⁵.

Mas não seria também consequência dessa tal geografia identitária, uma ideologia separatista? Sawaia¹⁶ chama a atenção para o paradoxo no uso do referencial da identidade da dialética inclusão/exclusão na modernidade contemporânea:

1. *Ser uma perspectiva analítica que contém em si mesma a possibilidade de fugir tanto das metanarrativas homogeneizadoras quanto do relativismo absoluto que elimina qualquer traço distintivo;*
2. *Ser usada como argumento de defesa do respeito à alteridade em relações democráticas e, ao mesmo tempo, de proteção contra o estranho, legitimando comportamentos xenófobos e excludentes de diferentes ordens*¹⁷.

¹⁴ CARONE, I. Igualdade versus diferença: um tema do século. In: AQUINO, J. *Diferenças e Preconceitos na Escola*. Alternativas Práticas. São Paulo: Summus, 1998, p.172.

¹⁵ Idem, p.178.

¹⁶ SAWAIA, B. *As artimanhas da inclusão*. Análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Vozes, 2002.

¹⁷ Idem, p. 119.

A autora propõe que a referência à identidade só faz sentido quando se supera o uso político que se faz dela para discriminar e explorar o outro: quando for reconhecida como igualdade e diferença, mantendo uma tensão entre os dois sentidos que o termo identidade contém: o de permanência e o de transformação¹⁸.

Entendo que os movimentos de afirmação das minorias são muito importantes, concordo que a pessoa com deficiência reivindique ser reconhecida como Surda, Cega, Cadeirante, etc. Mas, ao mesmo tempo, me preocupa esse culto à identidade partir de um único traço! Não que seja pequeno, mas é um traço entre outros da pessoa! Será só a partir dele que a pessoa se identifica?

Larrosa e Sckliar¹⁹ abordam a questão da diversidade de forma bastante interessante. Eles recorrem ao Antigo Testamento (Gênesis 11: 1-9) e à torre construída na Babilônia pelos descendentes de Noé, com a intenção de eternizar seus nomes. Contam que a decisão era fazê-la tão alta que alcançasse o céu, e que esta soberba provocou a ira de Deus que, para castigá-los, confundiu-lhes as línguas e os espalhou por toda a Terra.

Hoje, entende-se esta história como uma tentativa dos povos antigos de explicarem a diversidade de **idiomas**. No entanto, ainda restam no sul da antiga Mesopotâmia ruínas de torres que se ajustam perfeitamente à torre de Babel descrita pela Bíblia²⁰.

Na expressão de Larrosa e Sckliar²¹,

(...) circula hoje um certo antibabelismo, um pensamento – ou um pressuposto não examinado de muitos pensamentos, quase um tópico de senso comum – segundo o qual Babel é o sintoma de algumas de

¹⁸ Idem, p. 125.

¹⁹ LARROSA, C. & SKLIAR, C. *Habitantes de Babel*. Políticas e Poéticas da Diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001, p.10.

²⁰ Disponível em: <<http://www.historiadomundo.com.br>>. Acessado em 26/1/2010.

²¹ LARROSA & SKLIAR, op. cit., p. 10.

nossas enfermidades. Por isso, teríamos de compor e recompor uma e outra vez a pluralidade humana, teríamos de aceitar e celebrar as diferenças, porém isso sim, representando-as, desativando-as, ordenando-as, fazendo-as produtivas, convertendo-as em problemas bem definidos ou em mercadorias bem rentáveis (...).

Nesse sentido, a diversidade deve possibilitar manter um espaço de singularidade que não fique anulada por uma definição identitária, ainda que “politicamente correta”, pois esse “politicamente correto” encobre novas discriminações.

Como bem enunciam esses autores²², hoje em dia, palavras como diversidade, tolerância, inclusão, reconhecimento, respeito:

(...) nos soam falsas quando as ouvimos no interior de muitos discursos dominantes no campo político, educativo, cultural, ético, estético, ou, inclusive, empresarial. São palavras cada vez mais vazias e esvaziadas que significam, ao mesmo tempo, tudo e nada: marcas e clichês, etiquetas de consumo, mercadorias que se avaliam bem no mercado com a alta da boa consciência; palavras que mascaram a obsessiva afirmação das leis e da excessiva ignorância dos sentidos; palavras que permitem ocultar-nos atrás de nós mesmos e, ao mesmo tempo, representar uma mímica da alteridade que nos livra da presença inquietante de tudo aquilo que deve ter um nome e um lugar para ser incluído, excluído, comunicado e, de novo, ignorado; palavras para ensurdecer os ouvidos e nos tornar insensíveis às diferenças, para continuarmos sendo nós mesmos, com a mesma roupagem, a mesma arrogância, a mesma violência, o mesmo medo de nos abandonarmos, de nos sentirmos, de nos percebermos ou de sermos outro/s em trânsito.

Por que tais palavras soam vazias, como alertam esses autores? Porque são poucas as pessoas que se dispõem a, de fato, repensarem em sua própria postura com relação à pessoa que apresenta uma deficiência. As palavras diversidade, tolerância, inclusão, reconhecimento, tornaram-se *slogans*, palavras de moda! São poucas as escolas que se propõem a realizar inclusões e que, de fato, mudam suas concepções de educação, buscam novas alternativas de trabalho, novas metodologias, oferecem sustentação para o professor, para os pais dos alunos em geral.

²² Idem, p. 11.

Aliás, também não se pode dizer que as escolas especiais, na sua totalidade, garantam a referida sustentação para o professor. Algumas delas funcionam em condições precárias, têm alta rotatividade de professores, contam com poucos recursos financeiros, e por aí vai...

Comentei que na disciplina *Psicologia e Excepcionalidade*, o programa contempla uma visita de caráter obrigatório a uma instituição/escola/ONG que atue no campo das deficiências, possibilitando assim ao aluno uma experiência e reflexão sobre sua própria postura perante o tema da “excepcionalidade”, e também às pessoas que apresentam algum tipo de deficiência. Após a visita, eles entregam um relatório individual no qual devem responder às seguintes questões:

1. Que **expectativas/fantasias** você tinha antes de chegar à instituição: com relação à própria instituição/escola e com relação à clientela?
2. Como se **sentiu durante** a visita?
3. Como se **sentiu após** a visita?
4. Qual a importância dessa atividade na sua formação profissional?

É interessante ler os relatórios a cada semestre – a disciplina é semestral – e ver como se repetem as concepções com relação tanto às pessoas com deficiência como às instituições/escolas visitadas. Essa visita é programada para a quarta semana de aula, tempo necessário para que eu e minha parceira possamos agendar, organizar os grupos, etc.

Cito alguns exemplos com trechos extraídos de relatórios de diferentes alunos:

Sempre tive muito receio de entrar em contato com deficiências físicas. Isso fez com que eu ficasse com medo de visitar esta instituição. Achava que não saberia como agir e que ficava tão constrangida em não saber lidar com as pessoas que poderia magoá-las.

Depois de algum tempo comecei a ficar mais à vontade, pois percebi que a comunicação com as crianças não era tão difícil quanto eu imaginava.

Quando vi as crianças e os adolescentes portadores de deficiências mentais, não pude impedir o fluxo de questões existenciais que me invadiram. Fiquei triste.

Entretanto, a organização do local, a sua estrutura e, sobretudo, o carinho das educadoras com as crianças e com os adolescentes me fizeram perceber que há sempre uma saída para aquilo que nos parece injusto, inexplicável.

Fiquei feliz em saber que o objetivo da XXX²³ é integrar à sociedade os jovens portadores de deficiências, transformando-os em agentes produtivos, em pessoas que possam olhar para si mesmas e se sentirem dignas.

Antes da visita, esses mesmos alunos muito comumente falam da sociedade que estigmatiza as pessoas com deficiência, sem se darem conta de suas próprias concepções. Essa atividade promove, em grande parte dos alunos, uma reflexão sobre si mesmos e possibilita que a disciplina se desenvolva sobre outras bases. Como entender a reação dos pais diante de um filho com deficiência se o psicólogo não consegue sair de uma postura normativa? Como realizar qualquer tipo de trabalho – seja na clínica, na escola ou na empresa – com a pessoa que apresenta deficiência, sem ficar tomado pelo aspecto do déficit, da falta, podendo ver a **pessoa** que está ali?

E o pai é uma pessoa que também fica estigmatizada pelos profissionais e pela esposa como pai ausente, que abandona, etc., sem que seja levado em conta como e quanto a situação do filho (a) surdo(a) o deixou fragilizado, sem condições de responder às expectativas do entorno social de que ele seja um pai conforme a norma, ou mesmo um pai ideal...

Assim, este estudo objetiva dar voz ao pai e possibilitar uma escuta, para que se possam desmontar algumas concepções em relação a ele, mais especificamente, sobre sua ausência. Existe uma ausência de pai, de fato? Se sim, que ausência é esta? Se não, como fundamentar a concepção falseada?

²³ Omito o nome da escola.

2.2 Do Estudo

Tendo em vista a ideia recorrente de que os pais do sexo masculino frequentemente se afastam, é muito comum que sejam pouco considerados pelos próprios profissionais que se ocupam de atender a criança surda, conforme já relatei. Os pais são convocados para entrevistas, consultas, mas não comparecendo, é pouco habitual que se insista no agendamento de outro horário para que este pai participe de tal entrevista ou consulta, enfim, para que acompanhe mais de perto o tratamento do filho.

Eu mesma organizei um grupo de pais, sem levar em conta essa questão de horário, de modo que praticamente coordenei um grupo de mães. Ele acontecia todas as quintas-feiras das 9 horas às 10h15. Ainda assim, pude contar por três meses com a presença de um único pai que trabalhava no período noturno, pois mudaram seu turno de trabalho, o que o impediu de continuar participando do atendimento. Lembro-me até hoje de suas palavras na entrevista inicial e individual que tivemos (com a presença de sua filha), quando lhe perguntei sobre os motivos que o faziam buscar o grupo de pais que eu oferecia. Ele disse: *“Sabe, doutora, eu consigo consolar minha esposa, mas não tenho quem me console!”*

Minha proposta era oferecer uma escuta psicanalítica que permitisse aos participantes tomar contato com suas angústias, dúvidas e sentimentos relacionados ao fato de terem um filho com deficiência auditiva. Essa proposta tinha sua importância por possibilitar que os participantes saíssem da situação de ver somente os impedimentos impostos pela lesão ao sujeito; que pudessem falar de suas raivas, de suas frustrações, do luto imposto pela perda do filho fantasiado: ouvinte. A deficiência do filho ou filha punha a descoberto a castração das próprias fantasias de completude, imortalidade e perfeição; que resgatassem seu amor próprio e, desta maneira, o prazer que haviam proibido a si mesmos. Possibilitava, assim, uma resignificação da função materna / paterna, um

deslocamento deste lugar da falta, a configuração de outras projeções possíveis do pai em relação à deficiência do filho.

No mais das vezes, o grupo era composto exclusivamente por mães, e muitas delas se queixavam por se verem sobrecarregadas e sozinhas, ou pela situação de estarem solteiras, ou por não terem o pai da criança ao seu lado (porque ele não assumiu a paternidade legalmente ou de forma legítima). Além dos aspectos objetivos, há um aspecto subjetivo nessa queixa de sobrecarga: o de tomar o filho só para si, como se fosse uma atribuição só da mãe a criação dessa criança.

Eu fazia entrevistas individuais com cada pessoa encaminhada para o grupo, em geral pela responsável pelo atendimento fonoaudiológico da criança. Tal procedimento funcionava como uma espécie de triagem e me possibilitava detectar se havia alguma questão formulada da mãe, ou pai, com relação à surdez, isto é, como se mostrava ligada(o) ao problema do filho. Portanto, se havia, já em curso, algum processo ou possibilidade de reflexão acerca dos efeitos da diferença (surdez do filho) em si própria(o).

Maria²⁴, por exemplo, procurou o grupo porque estava muito deprimida, inclusive estava sendo medicada com antidepressivo por um psiquiatra. Ela veio ao meu encontro encaminhada pela supervisora que acompanhava o atendimento fonoaudiológico, tinha tido contato com a mãe e a partir do seu contato tinha fantasias de que poderia haver maus tratos com a criança: de fato, a aparência de Maria – cabelos desarranjados, desgrenhados, mal pintados, enfim, apresentando-se muito pouco cuidada – colaborava para que se fizessem fantasias de descuido de Maria com a filha. Na entrevista, evidenciou-se para mim o estado de desamparo vivido por essa mãe. Era uma pessoa solitária: não tinha contato com sua família de origem, e o homem que a engravidou das duas filhas sumira sem deixar rastros. Como conseguiria ela cuidar das filhas, se mal sabia cuidar de si mesma? Maria não tinha propriamente uma questão ao me procurar,

²⁴ Nome fictício

veio porque a fonoaudióloga a encaminhou. Procurava, pude escutar durante o processo, um grupo de pertença.

Voltando à função da entrevista, ela possibilitava ainda que eu levantasse um pouco da história da criança, da história do genitor que estava buscando o grupo, das relações familiares, etc. Ela também favorecia o estabelecimento de uma transferência comigo, acontecimento importante para a sustentação do atendimento em grupo enquanto as transferências entre os membros não se estabeleciam.

A esta entrevista era comum o comparecimento da dupla mãe-filho(a) surdo(a), o que me permitia observar a relação entre eles. Até porque o grupo tinha uma peculiaridade: grande parte das mães vinha com seu(s) filho(s) surdo, por motivos vários: o horário do grupo de pais ser próximo ao do atendimento fonoaudiológico da criança; não ter com quem deixar o filho; ou pelo fato de a criança não se separar da mãe. Por este motivo, criei um estágio para alunos do 4º ou 5º ano da graduação em Psicologia. Dei o nome de “Oficina do Brincar” ao trabalho dirigido às crianças. Tinha sempre três estagiários no grupo, já que a diversidade de idade das crianças era grande (2-12 anos).

A Oficina do Brincar tinha como propósito oferecer um espaço para que as crianças pudessem brincar, buscando propiciar uma ampliação da possibilidade de expressão de cada uma. Ocorria, em alguns casos, na mesma sala em que eu atendia os pais, dadas as dificuldades de separação mãe-filho já mencionadas. O trabalho com as mães, paralelamente ao realizado com as crianças, assumia a tarefa de facilitar a separação, de modo a possibilitar que os grupos funcionassem em locais diferentes e, assim, propiciar um espaço de maior intimidade das mães comigo. Após cada sessão, eu me reunia com os estagiários, trocávamos as experiências do que tinha acontecido no grupo de pais e no de crianças e refletíamos a respeito. Os estagiários ficavam sempre surpresos como, ao longo do relato, se evidenciava que o tema trazido pelos pais no grupo também era manifesto, através do brincar, pelas crianças.

Na acepção de Davis e Wallbridge²⁵, o trabalho com as crianças não tinha um *fim* psicoterapêutico, mas apresentava um *efeito* terapêutico, se levarmos em conta que a experiência promove o desenvolvimento de áreas intermediárias onde os fenômenos transicionais ou lúdicos podem se estabelecer para essas crianças. Quer dizer, a oficina promovia um desenvolvimento que vinha do próprio brincar e da atividade em grupo, e deste modo possibilitava a construção e ampliação de laços sociais.

Referendada em Winnicott, para quem o brincar acontece no espaço potencial que une e separa mãe e bebê quando determinadas condições estão presentes, isto é, ele surge na base de uma relação de confiança que o bebê estabelece com uma mãe que possibilita que o bebê viva uma experiência de fusão e ilusão de onipotência: “*A mãe se acha num permanente oscilar entre ser o que o bebê tem capacidade de encontrar e (alternativamente) ser ela própria, aguardando ser encontrada.*”²⁶

A partir daí, o bebê pode fruir de experiências que se baseiam na aliança da onipotência dos processos intrapsíquicos com o controle que ele tem do mundo real.²⁷ Conforme o autor, a confiança na mãe cria um *playground* intermediário, que é o espaço potencial que une e separa mãe e bebê. A importância do brincar está “na precariedade do interjogo entre a realidade psíquica pessoal e a experiência de controle de objetos reais.”²⁸ Essa experiência vai possibilitar que depois a criança possa estar só na presença do outro para então acontecer a superposição de duas áreas de brincadeira: da mãe e da criança.

²⁵ DAVIS, M. & WALLBRIDGE, D. *Limite e espaço*. Uma introdução à obra de D.W. Winnicott. Rio de Janeiro: Imago, 1982.

²⁶ WINNICOTT, D.W. *O Brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975, p. 70.

²⁷ Idem. p.71.

²⁸ Idem. P 71.

A Oficina, tomada na acepção de lugar onde se exerce um ofício²⁹, tinha então como propósito instaurar ou ampliar o espaço potencial onde se dão os fenômenos transicionais.

Quando brincamos com as crianças sem expectativas quanto à qualidade de suas produções e sem interpretar o material de suas brincadeiras, facilitamos o brincar criativo e espontâneo, e com isso legitimamos para tais crianças a construção da sua realidade psíquica.

Retornando ao grupo de pais, as mães aí chegavam quase sempre com uma expressão triste e/ou cansada, carregando um filho(a) às vezes já grande, falando com ele(a) sem atentar se ele(a) estava olhando para elas, e sem cuidar da articulação: falavam com a criança surda como se ela fosse ouvinte³⁰. Por outro lado, vi crianças irritadiças, algumas muito agitadas, outras mais apáticas, com dificuldade de permitir uma aproximação de uma pessoa que não fosse a mãe, pouco interessadas no outro, e mal falavam ou faziam Sinais³¹. Evidenciava-se o prenúncio de graves perturbações psíquicas se não houvesse logo uma intervenção no laço mãe-filho(a).

Depois de um tempo frequentando as sessões semanais do grupo de pais, modificações aconteciam. O semblante das mães ia aos poucos se modificando, ficando menos tenso, menos triste, chegando até a apresentar um “ar” alegre. Maria, a mãe a quem citei acima, participou do grupo por três anos e precisou deixá-lo em função de ter conseguido um trabalho no período noturno. No início de 2007, cerca de três anos depois de ter deixado o grupo, ela me viu na sala de espera da clínica da DERDIC e veio falar comigo. Mantinha-se arrumada, com os cabelos pintados e penteados, brincos, como passou a usar um tempo depois de participar das sessões grupais. A que atribuir estas modificações?

²⁹ FERREIRA, A.B.H. Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

³⁰ Uso este termo para me referir às pessoas que ouvem, ou seja, àquelas que têm o aparato auditivo íntegro.

³¹ Utilizarei Sinais com “s” maiúsculo sempre que estiver referido de alguma forma à Língua de Sinais.

Num artigo publicado em 2005, em que refleti acerca do assunto, atribuí tais mudanças ao fato de que essas mães tinham a oportunidade de falar, de expressar suas angústias, seus sentimentos, suas dúvidas, seus anseios sem encontrar recriminações, mas, sim, um convite a pensar. Ao lado disso, atribuí também ao fato de se sentirem cuidadas. Minha escuta, já no primeiro encontro, individual, tinha um efeito decisivo: alguém se interessava não somente pela história que as levava à DERDIC, mas também pelas suas pessoas. Eram investidas libidinalmente quando se encontravam desvalorizadas e mesmo abandonadas, uma vez que era recorrente o discurso de se sentirem desamparadas pelos maridos, em geral até porque estes se achavam na mesma condição de grande desamparo, seja por aspectos subjetivos, seja por doença, desemprego, por exemplo, conforme apresentei em trabalho anterior.³²

Assim, a ausência dos pais se evidenciava não somente pela presença maciça de mães no grupo, como também pela forma como eles apareciam nos relatos dessas mulheres. Posso dizer que das mães que frequentaram/participaram do grupo, somente cerca de 10% viviam uma relação estável com os maridos ou companheiros.

Em minha dissertação de mestrado, já havia feito a seguinte observação:

(...) Via nos pais (homens) uma certa tendência a não conferir significação às manifestações de necessidades, deixando-as "cair no vazio". Ficavam como que "impedidos" de se colocarem como interlocutores para o filho, delegando à esposa tal incumbência³³.

Observava, também, que muito comumente o filho que apresenta uma deficiência acabava ficando o *filho da mãe*: é muito frequente que seja a mãe quem vai se encarregar dele, quem vai levá-lo aos médicos, terapeutas, e no caso da surdez, aquela que vai se acostumar mais facilmente com o som da voz do

³² MARZOLLA, A.C. & PASSOS, M.C. A clínica com grupos: a psicanálise e a fonoaudiologia. In: PAVONE, S. & RAFAELI, Y. *Audição, voz e linguagem: a clínica e o sujeito*. São Paulo: Cortez, 2005.

³³ MARZOLLA, A.C. *A palavra e o som: estudo sobre efeitos da surdez precoce no psiquismo de dois sujeitos: uma compreensão psicanalítica*. Dissertação de Mestrado: PUC-SP, 1996, pp. 6-7.

filho e se colocar como intérprete dele, às vezes criando um código de comunicação partilhado pela dupla mãe-filho, refazendo, assim, o isolamento, a queixa de abandono e exclusão do pai. Via, em inúmeros casos, que não havia uma entrada do pai como um terceiro, como aquele que interdita a relação dual mãe-filho. Dessa forma, para além das questões orgânicas impeditivas do desenvolvimento da fala, seja oral, seja através de Sinais – a LIBRAS –, notava também e de modo fundamental questões de ordem psíquica. Quero dizer com isso, que muitas crianças que acompanhei apresentavam perturbações psíquicas mais ou menos sérias: desde um quadro autístico, ou psicótico, até num outro extremo, um quadro que Winnicott nomeia de falso *self*, ou seja: uma organização defensiva através da qual o bebê se adapta prematuramente às funções do cuidado e a proteção materna. Em função de a mãe não conseguir se adaptar suficientemente bem às necessidades da criança, esta reage às exigências do meio e tende a aceitá-las, tomá-las como suas. Cria-se, então, uma “casca” – o falso *self* – a partir da qual a pessoa cresce: o “núcleo” – o verdadeiro *self* – fica oculto e sem poder se desenvolver.

Esclareço: estou me referindo aos pais ouvintes, ou melhor, que têm seu aparato auditivo intacto em termos anátomo-fisiológicos, isto porque as questões psíquicas que perpassam a relação de pai(s) surdo(s) com filho também surdo vão ter um colorido diferente, além de que eles constituem um grupo minoritário. Em outras palavras, a grande maioria dos surdos tem pais ouvintes.

Em suma, minha experiência ao longo dos anos de trabalho no campo da surdez foi de tomar contato com pais apresentando dificuldade para investir libidinalmente em seu filho surdo, em função da situação de grande desafio narcísico em que se encontram eles mesmos, por terem gerado um filho com deficiência, por não terem conseguido evitá-la, quando ela é adquirida, ou porque essa ferida faz com que avive outras que talvez estivessem recalçadas. Desta forma, pude acompanhar pais que investiam maciçamente em tentar, a qualquer custo, fazer o filho ouvir-falar, num esforço para tirá-lo da situação de surdo-mudez que lhes causava tanto sofrimento, e pais que se ensurdeciam e

emudeciam, não falavam e não viam perspectivas de “ouvir” seu filho com os olhos; pais que negavam a dificuldade do filho e/ou esperavam por uma cura miraculosa...

A exposição acima teve como objetivo mostrar um pouco sobre minha forma de trabalhar que, guardadas as circunstâncias diferentes, vão se reproduzir neste estudo que tem como objetivo pensar sobre que mecanismos inconscientes levam um genitor a se afastar/ser afastado da família e/ou do filho com deficiência, no caso a auditiva, a ponto de, muitas vezes, não conseguir falar diretamente com este, precisando da intermediação da esposa como “intérprete”, seja porque não entende a Língua de Sinais do filho, ou mesmo sua fala (quando o filho é oralizado). Pretendo, pois, obter elementos para entender a exclusão dos pais.

Meu objetivo é oferecer uma escuta para alguém que ficou em silêncio ou, ao menos, não teve quem o escutasse. Neste sentido, estarei legitimando o lugar paterno para estes pais perante seu(s) filho(s). O fato de um pai ser convidado a falar sobre seu(sua) filho(a) surdo(a) e este convite ser aceito, por si só diz que tais pais vieram procurar ajuda: estão presentes na vida do filho, cada um a seu jeito.

O que observei com as mães, através do atendimento nos grupos, foi o efeito sobre elas por intermédio de um olhar e uma escuta que as narcizavam. Meu propósito aqui é de estender esse olhar e essa escuta aos pais, como forma de obter subsídios para entender o afastamento deles. Não se trata também de um abalo em seu narcisismo?

As entrevistas realizadas com pais de crianças surdas foram semidirigidas. Decidi restringir-me a entrevistar pais ouvintes, tendo em conta que grande parte da clientela de surdos consiste em filhos de pais ouvintes, conforme expus acima. O estudo da relação de um pai surdo com um filho também surdo demanda outra pesquisa: há questões de outra ordem que vão atravessar a relação: por exemplo,

penso que a questão da assimetria na relação pode ou não se manifestar, dependendo do(s) significado(s) atribuído(s) ao próprio déficit de audição. Nenhum dos pais entrevistados tinha mais de um filho com deficiência, embora este não fosse um critério *a priori*.

Os pais entrevistados têm filhos com o diagnóstico médico de deficiência auditiva neurossensorial bilateral, de grau severo e/ou profundo e adquirida antes ou nos primeiros momentos do processo de aquisição de linguagem. Isto significa que os filhos têm um déficit de audição nos dois ouvidos. De acordo com Russo e Santos³⁴, grau severo significa que a pessoa ouve sons entre 71 e 90 dBNA (decibel nível de audição), enquanto o grau profundo indica que a pessoa escuta apenas os sons com mais de 91 dBNA. Como os sons da fala se encontram entre 20 a 50 dBNA, uma criança com perda severa ou profunda não tem acesso aos sons da fala, a menos que use aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou implante coclear (IC). Mesmo assim, a colocação do aparelho ou implante não significa que a criança vai passar a escutar tão logo use esses recursos. A pessoa com deficiência auditiva, na grande maioria dos casos tem uma audição residual, geralmente nas frequências graves, que vai ser aproveitada pelos recursos supracitados, porém é necessário todo um trabalho fonoaudiológico que envolve o processo de adaptação da criança ao aparelho de amplificação ou ao implante coclear.

Uma surdez adquirida antes ou nos inícios do processo da aquisição da linguagem significa que a lesão que provocou o déficit de audição, de um modo geral, ocorreu até o segundo ano de vida. Os efeitos de uma surdez com estas características podem ser devastadores para a criança tanto em termos do seu desenvolvimento cognitivo quanto da constituição psíquica. Sem ouvir os sons ao seu redor, sem ouvir a voz da mãe – tão importante nos tempos iniciais de constituição do psiquismo –, sem ter acesso ao que se fala ao redor, o bebê surdo fica muito suscetível a se enquistar num mundo autístico, dependendo das condições do entorno, ou seja, das primeiras interações pais-bebê.

³⁴ RUSSO, I.C.P. & SANTOS, T.M.M. *Audiologia infantil*. São Paulo: Cortez, 1994, p.33.

O aparato da audição é importante, e sua falta acarreta uma limitação nas possibilidades de adaptação da criança, influenciando nas suas vias de desenvolvimento, principalmente se levarmos em conta os efeitos do diagnóstico da surdez sobre a família. O problema é que há uma “falha básica” na interlocução entre os pais ouvintes com seu filho surdo. Pode-se dizer que existe uma incongruência entre as necessidades da criança, a forma como ela percebe o mundo ao seu redor, sensorialmente, sobretudo a partir da visão, tato, olfato, paladar e a percepção que os pais têm do filho, quando estes não têm consciência da diferença.

É de fundamental importância que a criança tenha acesso a uma língua. Mas este tema será mais bem discutido mais adiante.

Também é imprescindível esclarecer que, no presente estudo, não vou entrar no mérito da problemática que envolve a escolha do termo “surdo” ou “deficiente auditivo” para fazer referência à pessoa que apresenta tal marca. Não é meu objetivo adentrar nas questões políticas e filosóficas acerca do Surdo³⁵ como minoria com identidade própria, língua própria. Por este mesmo motivo, não vou usar o termo surdo com “s” maiúsculo. Evitarei o uso do termo “deficiente auditivo”, porque estigmatizador, mas vou usar neste estudo os termos: “pessoa com deficiência auditiva” e “surdo”³⁶. De todo modo, cabe elucidar que a população a que usualmente denominamos surdo abrange pessoas com deficiência auditiva neurossensorial bilateral de graus severo a profundo.

³⁵ Sugiro livro de MOURA, Cecília (2000), como literatura que aborda questões que envolvem a surdez e o indivíduo surdo.

³⁶ Uma boa parte dos sujeitos com déficit auditivo, especialmente aqueles que se utilizam predominantemente da LIBRAS como forma de expressão, se autodenominam Surdos e assim preferem ser chamados.

2.3 O Acesso aos Pais

A DERDIC é um centro de referência no campo em que atua, especialmente no da surdez. Ela recebe, hoje em dia, uma população de nível socioeconômico e cultural de certa forma diversificado.

A escola – Instituto Educacional São Paulo (IESP) – é particular e a mensalidade é alta pelo alto custo com a equipe de profissionais. No entanto, muitos alunos conseguem algum tipo de auxílio/bolsa para custear a mensalidade.

A clínica da DERDIC e o CeAC estabeleceram, há cerca de 7 anos (tempo de existência do CeAC), um convênio com o SUS para os casos de surdez, que cobre: diagnósticos otorrinolaringológico e audiológico (as avaliações neurológica e psicológica só são cobertas se forem necessárias para um diagnóstico diferencial); a seleção e adaptação de aparelhos auditivos; terapia fonoaudiológica para bebês (0 a 3 anos) numa frequência de duas sessões semanais, e para a faixa de 3 a 14 anos, uma sessão semanal.

Os pais entrevistados têm um nível socioeconômico e cultural médio-baixo.

Optei por realizar duas entrevistas com o mesmo pai, utilizando a segunda para tentar aprofundar aspectos levantados na primeira. Assim, o material usado será aquele obtido junto a três pais, pois considero que é suficiente e esclarecedor. As seis entrevistas trouxeram abundante material para pensar em questões acerca do tema deste estudo. Acabei tendo acesso a pais tanto com filhos na escola da DERDIC, como a um pai cuja filha fez atendimento fonoaudiológico na clínica da DERDIC e frequenta uma escola especial da rede municipal, ou seja, pais com experiências diversas. Além disso, esta é uma pesquisa qualitativa. Não se propõe a fazer generalizações. Através da escuta analítica de pais, propõe-se a levantar material que ajude a pensar sobre a

questão da **exclusão dos pais em relação ao(à) filho(a)** com surdez precocemente adquirida.

Quando planejei esta pesquisa, avalei que seria interessante ouvir pais de surdos de faixas etárias diferentes, no intuito de verificar se aconteciam ou não modificações elaborativas significativas no mundo psíquico dos genitores masculinos, oriundas de um período mais longo de elaboração da ferida narcísica instaurada pela imperfeição do filho. Em outras palavras: estou supondo que o pai de uma criança pequena, cuja surdez foi descoberta há pouco tempo, ainda está impactado com a dor e com uma ferida recente em seu narcisismo. Trata-se de uma questão de um excesso, de transbordamento, demandando uma metabolização psíquica. Um pai de uma criança já um pouco mais velha teve um tempo para elaborar a castração da sua fantasia de perfeição, completude, imortalidade, talvez tenha podido recuperar-se do abalo narcísico. Se este pai ainda fala do(a) filho(a) como se estivesse num transbordamento psíquico, será indício de que houve alguma perturbação no processo de elaboração e de que terei que lançar hipóteses para pensar sobre isso.

Apresentei-me por telefone como sendo uma psicóloga da DERDIC, fazendo uma pesquisa sobre o pai e seu filho surdo.

Surpreendi-me com a pronta aceitação de grande parte deles. Entretanto, cabe situar, eu me propus a agendar os horários respeitando a disponibilidade de cada um. Houve uma única exceção: um pai com quem eu havia agendado a entrevista para um sábado pela manhã. Eu havia pedido autorização para usar as dependências da instituição nesse dia, como é praxe. O pai não compareceu. Quando liguei para ele a fim de saber o motivo da ausência, disse-me que estava difícil sair aos sábados, bem como durante a semana, e me propôs que realizasse a entrevista em sua casa. Perguntei-lhe se teria um lugar em que poderíamos conversar sossegada e reservadamente. Perante sua resposta negativa, agradei, mas declinei da sua oferta, pois não teria como garantir o enquadre e o sigilo. Houve uma resistência ao meu convite, o que indica que ele nem sempre é

bem-vindo ou aceito. Sempre há um certo grau de angústia nas respostas, sejam elas afirmativas ou negativas.

Dos pais entrevistados, dois deles me foram indicados pela coordenadora pedagógica do IESP/DERDIC. O outro pai me foi indicado por uma fonoaudióloga, professora da disciplina *Fono Clínica*: supervisiona grupo de alunos do 3º ano da graduação da Faculdade de Fonoaudiologia da PUCSP, que realizam atendimento em terapia fonoaudiológica a pacientes da clínica da DERDIC.

Quis fazer uma entrevista com um pai de criança atendida no Serviço de Audiologia Educacional da clínica da DERDIC ou no Centro de Audição na Criança – CeAC –, uma vez que tenho uma história de trabalho conjunto com as profissionais que trabalham nesses Serviço e Centro (as três fonoaudiólogas do Serviço também atuam no CeAC) e também porque trabalham com uma proposta oral-aural, diferentemente da proposta da escola que é bilíngue³⁷ e da fonoaudióloga e professora da Fono Clínica, Maria Cecília de Moura, uma das precursoras no Brasil no uso da Língua de Sinais. Por uma série de vicissitudes institucionais bem como impostas pelo próprio pai – no caso da marcação da segunda entrevista-consulta –, o caso foi descartado.

Todas as segundas entrevistas foram agendadas após transcrição e revisão das primeiras. Este procedimento me facilitou a condução da entrevista-consulta subsequente, em função de ter material sobre aspectos que considerava importante abordar, e que não tinham sido expostos no primeiro contato, bem como aprofundar determinados temas.

³⁷ Movimento que se inclui no multiculturalismo, no sentido de uma reivindicação da parte das minorias dos mais diversos tipos, do direito a uma cultura própria, do direito de ser diferente. O bilinguismo preconiza a implantação de um sistema de educação que considere que a primeira língua a ser adquirida pela criança surda seja a Língua de Sinais. Para mais informações, sugiro o livro *O surdo*, de Maria Cecília Moura, já citado. Há várias formas de implantação do bilinguismo: o IESP desenvolve as atividades educacionais priorizando a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e a modalidade escrita da Língua Portuguesa. Disponível em: <<http://www.pucsp.br/derdic/escola.html>>. Acessado em 12/7/2010.

Utilizei até o momento, o binômio entrevista-consulta, pois o trabalho realizado foi uma mescla entre os dois. Segundo o Novo Dicionário Aurélio³⁸, em sua versão digital, encontrei as seguintes acepções para os termos “entrevista” e “consulta”:

Entrevista: Colóquio previamente marcado entre duas ou mais pessoas para se obterem certos esclarecimentos; 2. Encontro combinado entre duas ou mais pessoas a fim de divulgar ou elucidar atos, ideias, planos, etc. de um dos participantes.

Consulta: 1. Ato de consultar; 2. Parecer, conselho; 3. Conferência para deliberação; 4. Prudência, reflexão.

No Dicionário Contemporâneo da Língua Portuguesa Caldas Aulete Digital³⁹, encontrei os seguintes sentidos para os mesmos termos:

Entrevista: 1 Jorn. Diálogo conduzido por um jornalista com o fim de realizar matéria sobre a pessoa escolhida ou assunto de sua especialidade; 2. Jorn. A matéria resultante; 3. Encontro formal para avaliar uma pessoa profissionalmente ou obter informações, esclarecimentos; 4. Conversa entre duas ou mais pessoas ger. em lugar, dia e hora pré-determinados.

Consulta: 1 Ação ou resultado de consultar, buscar informação, opinião ou diagnóstico profissional [+ a, com, sobre: consulta ao advogado: consulta com pediatra: consulta sobre construção de ponte.]; 2 Parecer, conselho: Prefere não dar consulta aos amigos fora do ambiente profissional; 3 Atendimento; serviço ou tempo determinado em que um profissional recebe um cliente, ouve suas dúvidas e as responde; 4 Reunião em que especialistas ou detentores de certos cargos trocam opiniões e deliberam a respeito de um assunto, apresentado oficialmente

E no Dicionário Houaiss Eletrônico da Língua Portuguesa⁴⁰, encontrei:

³⁸ FERREIRA, A. B. H. *Novo dicionário eletrônico Aurélio* versão 5.11a. Curitiba: Positivo, 2004

³⁹ AULETE F. J. C. & VALENTE, A. L. S. *Dicionário contemporâneo da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Lexikon, 2008

⁴⁰ HOUISS, A. *Dicionário eletrônico da língua portuguesa*. Versão 1.0 Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

Entrevista: 1 colóquio entre pessoas em local combinado, para obtenção de esclarecimentos, avaliações, opiniões etc.

1.1 Rubrica: jornalismo: coleta de declarações tomadas por jornalista(s) para divulgação através dos meios de comunicação

1.2 Derivação: por metonímia: as declarações assim coligidas

Consulta: ato ou efeito de consultar

1 ato ou efeito de pedir a opinião de alguém mais experiente ou especialista sobre (algum assunto)

2 ato ou efeito de atender, dar conselho, diagnóstico ou opinião, ou receitar ou efetuar tratamento médico etc.; atendimento

3 ato ou efeito de buscar informações em (livro, serviço de informações etc.)

4 parecer, conselho

Há um consenso entre os dicionários consultados quanto ao termo “entrevista” no sentido de um colóquio marcado para se obter esclarecimentos, buscar informações.

Quanto ao termo “consulta”, há em comum o sentido de parecer, conselho, diagnóstico ou opinião, embora o Caldas Aulete, traga um sentido que abrange também a busca de informação, ou seja, que abrange o que é atribuído ao termo “entrevista”.

Neste estudo busquei informações e esclarecimentos, através da minha escuta, mas também intervim, dando meu parecer ao pai entrevistado quando julgava oportuno.

Em função disso, vou manter o binômio entrevista-consulta. Os dois termos servem para definir o que se passou na relação estabelecida com cada pai.

Como mencionei acima, os pais foram por mim procurados, mas tendo aceitado participar da pesquisa, posso dizer que vieram procurar ajuda. Houve o estabelecimento de uma transferência.

2.4 O Fazer desta Pesquisa

Este estudo segue os moldes de uma pesquisa clínico-qualitativa. De acordo com Egberto R. Turato, essa modalidade de pesquisa se situa sob os referenciais paradigmáticos convencionalmente usados na sociologia compreensiva e na antropologia cultural, mas como diz o autor:

*(...) A partir deles, e diferentemente do que constatamos na literatura da pesquisa destas duas disciplinas, busca lançar mão de conceitos emprestados da, ou melhor, deliberadamente buscados na prática clínica histórica e na psicanálise, para marcarem-se o desenho da pesquisa, a definição dos pressupostos e objetivos, a construção e aplicação dos instrumentos auxiliares em campo e, finalmente, a interpretação dos resultados do trabalho clínico-qualitativo.*⁴¹

Para Turato, os pilares que sustentam este tipo de pesquisa são três:

- **Atitude existencialista**, na valorização dos elementos “angústia” e “ansiedade”, com diz o autor, presentes na existencialidade do sujeito a ser estudado;
- **Atitude clínica** de acolhida do sofrimento humano, oferecendo à pessoa a escuta e o olhar, movida pelo desejo de proporcionar ajuda;
- **Atitude psicanalítica** do uso de concepções que provêm da dinâmica do inconsciente da pessoa, tanto para a construção e aplicação dos instrumentos auxiliares, como para referencial teórico para discussão dos resultados.⁴²

No meu entender, não há a necessidade de dar realce ao que ele chama de atitude existencialista, pois ela está contida no que entendo por atitude clínica e atitude psicanalítica, para usar o linguajar do autor. Oferecer uma escuta e um

⁴¹ TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Vozes, 2010, p. 226.

⁴² Idem, p. 230.

olhar, para um psicanalista, implica estar atento à angústia da pessoa que concordou em participar e colaborar com a pesquisa.

A definição do método, tal como apresentada por esse autor, é:

A partir das atitudes existencialista, clínica e psicanalítica, pilares do método, que propiciam respectivamente a colheita das angústias e ansiedades do ser humano, a aproximação de quem dá ajuda e a valorização dos aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo, este método científico de investigação, sendo uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, e pondo-se como recurso na área da psicologia da saúde, busca dar interpretações e sentidos e a significações trazidos por tais indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença, com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para a discussão no espírito da interdisciplinaridade.⁴³

O presente estudo está assentado sob os três pilares supracitados, ainda que eu os nomeasse de forma diferente, como já assinali: a atitude de valorização da angústia e ansiedade dos pais entrevistados-consultados; a atitude clínica na medida em que o que move este estudo é oferecer um acolhimento, uma escuta e olhar (até no sentido com que Winnicott postula a função de espelho: que o pai possa ver a si mesmo no meu olhar) e a atitude psicanalítica: meu referencial teórico para minha escuta, para o instrumento e forma de usar o instrumento das entrevistas-consultas, bem como para as análises dos materiais obtidos.

Além disso, estarei usando um quadro razoavelmente eclético para a discussão do material: este estudo se situa no campo interdisciplinar da psicanálise-fonoaudiologia. Além disso, apesar de meu referencial teórico-psicanalítico estar ancorado em Winnicott e Freud, farei algumas interlocuções com autores lacanianos.

⁴³ Idem, p. 242.

2.5 Entrevistas-consultas

Procurei ater-me, concordo com Turato nos aspectos já citados, e com Bleger⁴⁴, no sentido do que ele apresenta acerca de que a regra fundamental da entrevista-consulta é deixar que ela seja configurada pelas variáveis apresentadas e desenhadas pelo entrevistado-consultado, o que permite ao pesquisador se manter numa posição de liberdade para formular perguntas, sempre priorizando que o entrevistado configure o campo, e facilitando que se estabeleça uma relação transferencial.

As entrevistas-consultas foram realizadas individualmente com pais de crianças surdas.

Cuidei de, dentro do possível, seguir o fluxo indicado pelo pai. Minha proposição inicial foi: “Conte-me sobre como é ser pai de um(a) filho(a) com surdez.” Busquei deixar o pai falar livremente, mas seguindo Ocampo⁴⁵, assinalei alguns vetores quando ele não sabia como começar ou continuar; registrei situações de bloqueio ou paralisação por incremento da angústia para assegurar o cumprimento dos objetivos da entrevista; indaguei acerca dos aspectos da sua conduta aos quais o pai não se referiu espontaneamente, sobre “lacunas” nas informações do pai e que eram consideradas de especial importância, ou sobre contradições, ambiguidades e verbalizações “obscuras”.

Tendo em vista o que ponderei acima acerca do fato de que fiz intervenções, as entrevistas tomaram um rumo de consultas terapêuticas, mesmo considerando que eu procurei os pais, e não o contrário. Talvez, por este motivo, não possa dizer que as consultas tenham seguido à risca os parâmetros delineados por D.W. Winnicott na introdução de seu livro *Consultas*

⁴⁴ BLEGER, J. *Temas de Psicologia*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

⁴⁵ OCAMPO, M.L.S. e col. *O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas*. São Paulo: Martins Fontes, 1986, p.23.

*Terapêuticas*⁴⁶, especialmente o uso do jogo dos rabiscos (*squiggle game*). O uso desse jogo que Winnicott fazia não só como instrumento diagnóstico, mas também psicoterapêutico, está na origem do conceito de “Consultas Terapêuticas”. Minha proposta aqui é oferecer-lhes uma escuta para que possam falar sobre o filho.

Estou me apropriando do termo “Consultas Terapêuticas” para me referir ao oferecimento de uma escuta que possibilitou a emergência de conteúdos e o uso do meu entendimento para explicitar ao pai, pôr em palavras o que estava inconsciente. Na consulta terapêutica, o terapeuta assume uma postura mais ativa (em relação a um processo analítico), realizando pontuações ou assinalamentos, interpretações que mobilizam associações promovendo uma circulação dos conteúdos inconscientes. Como diz Winnicott em sua proposta sobre este tipo de trabalho, as consultas terapêuticas têm uma importância que a psicanálise – entenda-se: processo psicanalítico usual – não possui: ela atinge a *necessidade e pressão sociais nas clínicas*⁴⁷. Quero dizer com isso que as consultas terapêuticas propiciam uma escuta analítica àquela pessoa que não teria acesso ou não procuraria uma análise ou uma psicoterapia extensa.

Os locais de realização das entrevistas foram: a clínica DERDIC e o CeAC. Utilizei salas que estavam à disposição no horário marcado com cada pai entrevistado, sempre buscando a que oferecesse melhores condições de sigilo e conforto.⁴⁸

Os participantes foram devidamente informados sobre a participação na pesquisa e preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cuja cópia segue em anexo.

⁴⁶ WINNICOTT, D.W. *Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1984.

⁴⁷ Idem, p.10.

⁴⁸ Importante deixar claro que todos os cuidados com relação à ética foram tomados: o projeto foi apresentado primeiramente para o Comitê de Pesquisa da DERDIC, que o aprovou em parecer emitido em 11/6/2008, assim como foi posteriormente aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade em 29/9/2008, de acordo com o protocolo nº 207/2008. Os entrevistados estão com seu sigilo mantido através do uso de nomes fictícios para fazer referência a eles ou a qualquer pessoa citada, ou uso de iniciais abreviadas quando na entrevista surge a citação de algum profissional.

As entrevistas foram gravadas, transcritas e editadas para a linguagem escrita. Apenas uma das entrevistas não foi gravada, pois tive problemas com o gravador. Esta entrevista foi transcrita por mim logo após o seu término. O recurso do gravador foi utilizado como forma de conseguir maior fidelidade do material obtido: palavras usadas, modos de falar do entrevistado e do entrevistador.

Os XXX significam palavra ininteligível: quando aparece XXX-XXX significa que há uma sequência de palavras não entendidas.

As reticências no meio de uma frase indicam pequena pausa.

Ao longo do estudo, faço alguns pequenos relatos de experiência com pacientes da DERDIC ou do consultório particular: tive o cuidado de omitir dados que os identificassem e usei o artifício do nome fictício para me referir a eles, bem como às pessoas envolvidas.

As entrevistas serão analisadas e os dados interpretados de acordo com o pensar psicanalítico.

2.6 Do Vocabulário Específico

Neste estudo vão aparecer aqui e acolá alguns termos médicos e/ou fonoaudiológicos específicos do campo da deficiência auditiva, sobretudo nas entrevistas, porque eles surgem inevitavelmente, inclusive na fala dos pais.

Para facilitar o entendimento, vou arrolar aqui alguns dos termos mais usados e seus significados apresentados em ordem alfabética.

Aparelho de amplificação sonora individual (AASI): o AASI tem como função a captação, amplificação e condução dos sons até o meato acústico externo da pessoa com deficiência auditiva.

Audiometria: exame que analisa quantitativamente o que o paciente escuta, o que ele entende do que se fala e detecta alterações auditivas correspondentes a problemas do ouvido externo e/ou médio (perdas auditivas condutivas), do ouvido interno, do VIII nervo e das vias auditivas (perdas neurossensoriais). Quando problemas do ouvido externo e/ou médio estão presentes simultaneamente com disfunções do ouvido interno, temos uma perda mista. A intensidade leve, moderada, severa ou profunda pode ser caracterizada em cada ouvido isoladamente. A audiometria inclui testes de reconhecimento de fala (discriminação vocal), limiar de reconhecimento de fala (SRT) e limiar de detecção de voz (LDV).⁴⁹

BERA: a sigla em inglês de Brainstem Evoked Response Audiometry é traduzida para o português como PEATE (potenciais evocados auditivos do tronco encefálico). Trata-se de um procedimento objetivo de avaliação do sistema auditivo, ou seja, que não demanda a resposta comportamental do sujeito avaliado. O BERA ou PEATE avalia a condução eletrofisiológica do estímulo auditivo da porção periférica até o tronco cerebral.

Deficiência auditiva neurossensorial: refere-se à patologia que acomete pessoas que têm uma lesão em um ou nos dois ouvidos, localizada nas células ciliadas do órgão de Corti (órgão responsável pela transferência da energia mecânica, transmitida pelos ouvidos externo e médio, em impulsos elétricos) ou até o primeiro neurônio do nervo auditivo. A deficiência resultante é comumente conhecida como perda auditiva neurossensorial. Ela pode variar de um grau leve até profundo, com consequências diferentes quanto ao acesso aos sons de fala, e

⁴⁹ Disponível em: <<http://www.medicinageriatrica.com.br/tag/audiometria/>>. Acessado em 17/5/2010.

em termos de percepção da fala sem amplificação e com o auxílio de aparelhos de amplificação sonora ou implante coclear⁵⁰.

Implante coclear (IC): é um equipamento eletrônico computadorizado que substitui totalmente a função da orelha interna. Seu uso atualmente é indicado para pacientes (crianças e adultos) que têm deficiência de audição sensorio-neural de graus severo e profundo. Assim o implante é que estimula diretamente o nervo auditivo através de pequenos eletrodos colocados cirurgicamente dentro da cóclea, e o nervo transmite estes sinais para o cérebro.

Leitura orofacial: Ou simplesmente leitura labial é a habilidade que os falantes de uma língua têm em perceber a fala por meio das pistas visuais, ou seja, visualizando os movimentos dos órgãos fonoarticulatórios (lábio, língua, mandíbula) concomitantemente à expressão facial como um todo. Em geral as pistas visuais são usadas espontaneamente, isto é, sem que o falante se dê conta, em situações em que a percepção auditiva fica prejudicada, como por exemplo, em ambientes ruidosos. As pessoas com deficiência de audição tendem a se apoiar muito nas pistas visuais para compreender a fala e podem desenvolver muito esta habilidade a ponto de prescindir da informação auditiva.

Mapeamento do implante: durante o mapeamento e balanceamento dos eletrodos, o fonoaudiólogo deverá determinar os ajustes necessários para que o processador de fala seja capaz de converter de maneira efetiva a informação acústica em uma área dinâmica de corrente elétrica adequada para cada eletrodo. A escolha do modo de estimulação dos eletrodos corresponde à localização do eletrodo indiferente (referência) em relação ao eletrodo ativo (estimulado)⁵¹.

Neuropatia auditiva: a neuropatia auditiva consiste no acometimento do nervo auditivo, que gera o que parece ser uma perda da sincronia na condução

⁵⁰ MARZOLLA, A.C. *A clínica psicanalítica com surdos: relato de uma experiência*. Trabalho apresentado na Jornada Winnicott na Prática II. Rio de Janeiro, RJ, jun. 2004.

⁵¹ Disponível em: <<http://64.233.163.132/search?q=cache:rlmEL-vM2RkJ:www.implantecoclear.com.br/index.php%3Fpagina%3Detapas+Mapeamento+Implante+coclear&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk>>. Acessado em 16/2/2010.

nervosa, muito provavelmente relacionada com uma alteração da mielinização dessas fibras. A localização precisa da alteração não está definida e pode diferir nos diversos casos. Clinicamente pode haver perda auditiva e alteração da discriminação vocal, que é normalmente a principal queixa desses pacientes. As otoemissões acústicas se apresentam normais com BERA não-responsivo. Pode haver correlação com algumas patologias que cursam com neuropatia periférica⁵².

Otoemissões acústicas: o teste de otoemissões acústicas evocadas é também um procedimento objetivo de avaliação do sistema auditivo, que mede a função das células ciliadas externas da cóclea. Faz parte da bateria de exames usados para realizar o diagnóstico audiológico e é também muito utilizado em programas de triagem neonatal, conhecido como teste da orelhinha.

⁵² SPINELLI, Mauro; FAVERO-BREUEL, Mariana L.; SILVA, Cristiane M. S. Neuropatia auditiva: aspectos clínicos, diagnósticos e terapêuticos. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*. São Paulo, v. 67, n. 6, nov. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992001000600017&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 20 fev. 2010, doi: 10.1590/S0034-72992001000600017.

CAPÍTULO III. LEMBRAR DO PAI

Confesso que fiquei tentada a me apropriar do título do livro organizado por Chabert e André¹, “*O esquecimento do pai*”, para nomear este capítulo, tão logo tive conhecimento dele e me pus a lê-lo. Fiquei entusiasmada por encontrar algo tão próximo ao meu interesse. Mas seria um contrassenso: afinal, meu objetivo com esta tese é lembrar do pai: dar-lhe um lugar.

Comecei por lembrar-me do meu pai, do meu tio – que também cumpriu uma função paterna para mim – e quero continuar podendo dar voz aos pais, no caso, de crianças e adolescentes surdos, isto é: outorgar um lugar a eles.

Os vários capítulos do livro supracitado abordam a questão do esquecimento do pai a partir de prismas diferentes. Por exemplo, Villa inicia seu artigo com a cena de um pai que se despede do filho ao telefone, comumente com a seguinte fala: *Filho! Não nos esqueça!* O filho, um dia, consegue formular uma resposta ao pai: *Ah! Papai, se estivesse em meu poder esquecê-lo, mas isto não é possível, o esquecimento é impossível*². O autor tece, então, uma série de considerações sobre a injunção do pai, a respeito do que o “nos” pode significar, nas quais não vou me deter. O que me interessou neste texto foi que as reflexões desencadearam a seguinte hipótese: a pergunta não poderia testemunhar a dificuldade desse pai em ser pai? Ao menos naquele momento? **O que e a quem poderia, portanto, implorar esse homem? Quem ou o quê não poderia ser esquecido? Quem era esse nos onde se estrangulava, queixosa, a voz desse homem?**³ (grifos do autor).

¹ CHABERT, C & ANDRÉ, J. *O esquecimento do pai*. São Paulo: Edusp, 2008.

² VILLA, F. O esquecimento do pai: um desejo de permanecer eternamente filho. In: CHABERT, C & ANDRÉ, J. *O esquecimento do pai*. São Paulo: Edusp, 2008, p.111.

³ Idem, p. 116.

Para Villa, o esquecimento do pai “*é uma fórmula ambígua: é o pai quem é esquecido e, nesse caso, por quem? Ou é o pai quem esquece e, então, quem ou o quê ele esquece?*”⁴

Através de um jogo de palavras, o autor segue adiante em suas associações e elaborações para chegar à seguinte formulação: “*É o pai quem esquece e, ao esquecer, se esquece de si mesmo ou se esquece de seus filhos? Ou é ele que se vê esquecido por seus filhos?*”⁵

Continua então com suas observações, e chega à resposta do filho ao pai, de que não está em seu poder esquecê-lo e levanta a questão: o filho não estaria tocando em algo essencial com relação ao lugar do pai? No que o pai é inesquecível? Villa responde: na cena primitiva. “*É em relação a ela **que o pai é inesquecível.***” (grifos do autor)⁶. É claro, a mãe é igualmente inesquecível, mas de outra maneira. No caso do homem, é da identificação que procede a figura paterna, e no caso da mãe, é a escolha de objeto que a torna inesquecível.

Villa nos faz tomar contato, no entanto, com a evidência da relutância que se pode ter em aceitar a ideia dos pais como um casal do qual saiu. E a tentação de privilegiar uma ou outra dessas figuras, diz ele, é inevitável e tão forte que pode levar ao ocultamento da outra figura na cena de modo tal que se pode crer que ela desapareceu, que nos desvencilhamos dela; “*é evidentemente uma ilusão devida a um erro de julgamento que nos faz acreditar que nosso desejo foi realizado*”⁷.

Aqui, o autor chega a uma questão importante, por mim mencionada na introdução desta tese. Ele invoca, a título de exemplo da afirmação anterior, a frequente situação clínica no trabalho psicoterapêutico com crianças, onde uma consulta é marcada após um pedido feito comumente por uma mãe, e o encontro

⁴ Idem, p. 116.

⁵ Idem, p. 117.

⁶ Idem, p. 117.

⁷ Idem, p. 118.

é agendado *esquecendo-se* [grifo do autor] de deixar claro que serão esperados a criança e seus dois pais, ao menos no caso em que há um casal, penso eu... Ele lembra que o argumento usado para não explicitar quem é esperado no primeiro encontro é de que, desta forma, se evita uma injunção: a vinda de um pai ou do casal tem “*a virtude de revelar em ato uma das dimensões da economia libidinal familiar*”, constituindo, então, material clínico. Mas ele põe tal ideia em confronto com a de que essa ação oculta para quem marca o encontro – seja que profissional for – uma tendência a oferecer espaço a uma das figuras em detrimento da outra. Pode-se pensar que tal tendência expressa, de certo modo, o desejo de fazer desaparecer uma das figuras do casal (mais comumente o pai):

Quando a figura da mãe ocupa, aparentemente, toda a cena parental, não significa que a figura do pai seja esquecida. Sustentamos que é mesmo nesse momento que se torna de fato mais inesquecível e que, subterraneamente, é mais ativo. A hiperintensidade que pode tomar a figura materna seria um efeito do trabalho de recalçamento da figura paterna. Ela visaria a atenuar a intensidade da figura paterna, mas só o conseguiria deslocando a intensidade retirada da figura do pai para a da mãe. A hiperintensidade desta revelará que ela se tornou o lugar de um contra-investimento cuja função é impedir, tanto quanto possa, o retorno da figura recalçada. A figura da mãe será marcada pela hipermnésia, não porque o pai é esquecido, mas porque ele não chega nem a ser esquecido nem aceito⁸.

E Villa conclui:

Esquecer o pai (ou a mãe) não está na ordem do que nos é possível, ao contrário, o que nós nos esforçamos por querer esquecer, sem conseguir, é o casal sexual homem-mulher que os pais constituem⁹.

Enfim, o pai é inesquecível porque é o agente da castração (materna e da criança); ele é inesquecível como função de interdição e como fonte de identificação da criança ao super-eu do pai.

⁸ Idem, pp. 119-120.

⁹ Idem, p. 129.

Por outro lado, voltemos ainda um pouco à questão de que o casal sexual homem-mulher é inconscientemente esquecido: há que se levar em conta que para além do casal e, portanto, da história transgeracional, ser deixado de lado, o pai comumente foi relegado a um segundo plano...

Parece-me que muitos profissionais operam sem levar em conta mudanças profundas ocorridas na sociedade contemporânea. Não levam em conta que certa parcela de homens está reinventando seu papel de pai e reconstruindo sua subjetividade de pai a partir de novos parâmetros.

Lamour¹⁰, no mesmo livro, refere-se a esses pais como “pais implicados”, ou em termos de “paternidade de aproximação”, a partir da sua experiência em creche. Ela referenda com base em sua experiência, que nos últimos 15 anos os pais têm estado mais presentes na vida dos bebês. Também chama a atenção para a defasagem existente *“entre as necessidades que emergem e o desconhecimento do processo de paternidade pelos profissionais da primeira infância, todas disciplinas confundidas.”*¹¹

Como contei no capítulo anterior, não tive muitas dificuldades para a realização das entrevistas-consultas com os pais. Vamos então às histórias de três pais: Wilson, Ricardo e Pedro. A partir de cada uma delas, trabalharei mais detidamente um aspecto teórico que tenha ficado mais evidenciado nas entrevistas-consultas. Essa divisão é uma forma de organizar o material, pois em cada um dos casos podemos ver elementos que podem ou não aparecer nos outros pais entrevistados.

¹⁰ LAMOUR, M. *Construir conjuntamente a paternidade: uma experiência de pesquisa, ação e formação na creche*. In: CHABERT, C & ANDRÉ, J. *O esquecimento do pai*. São Paulo: Edusp, 2008, p. 79.

¹¹ Idem, p. 81.

3.1 A Ferida Narcísica

Na psicanálise, foi Maud Mannoni a pioneira a se interessar pelo tema da deficiência. Deu ao seu célebre livro sobre o tema o título: *A Criança Retardada e a Mãe*. Neste livro, importante obra de referência para analistas que atuam nesse campo, a autora aponta que a mãe da criança acaba por estabelecer uma relação dual com seu filho com deficiência intelectual¹². Neste livro, a autora fala das fantasias que impedem a mãe de se desligar de seu filho com uma deficiência, o que torna a criança irremediavelmente “sua”, não permitindo desde o exercício da função paterna até os dos profissionais técnicos: professores, fonoaudiólogos e psicólogos etc. A criança com uma anomalia acaba se tornando objeto exclusivo dos cuidados maternos: a mãe de uma criança com deficiência intelectual dificilmente permite a intromissão de um terceiro, daí a dificuldade, muitas vezes, de aceitar uma psicoterapia para o filho. Segundo a autora, “*é preciso que a criança escape, de certo modo, à lei do pai. Só a mãe determinará seu lugar*”¹³. E ao falar sobre o pai, diz:

*Se o pai aceita com serenidade a doença do filho, é quase sempre ao preço de uma culpabilidade enorme: como homem, como pai, é sempre de alguma maneira demissionário*¹⁴.

Manonni está falando do pai que não se sente no direito de ser tomado como um interlocutor aceitável e que, nos casos excepcionais em que o pai se implica, não é raro que reaja com episódios depressivos ou persecutórios. De todo modo, fica em falta como homem, como pai.

Além desses aspectos, a autora, no mesmo livro, chama a atenção para as respostas contratransferenciais do analista no trabalho com esse tipo de clientela:

¹² A autora utiliza os termos deficiente mental e retardo mental: eu estou adaptando a nomenclatura para os dias de hoje.

¹³ MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1988, p.31.

¹⁴ Idem, p.4.

“ele é posto à prova desde o início”¹⁵. Em se tratando de analista mulher, comenta que ela vai ser pega na rede materna. Segundo ela, “a mãe vai despertar na analista a Onipotência Materna, que essa mesma analista encontrou na sua própria infância”¹⁶.

Isso significa, no dizer dela, que a analista mulher vai se deparar com questões que envolvem as vivências primitivas de onipotência. Mas não é somente a analista que é pega nessa rede materna. Entendo que todo profissional que atende essa população vai ser igualmente conclamado a responder nesse registro.

Mannoni¹⁷, no mesmo livro citado, assinala a dificuldade de acesso ao pai pela criança, e conclui que é pelo tipo de relação que a mãe estabelece com o filho deficiente que torna impossível qualquer projeção humana sobre este, porque, segundo ela,

(...) a enfermidade de um filho atinge a mãe num plano narcísico: dá-se uma perda brusca de toda a referência de identificação, o que implica, como corolário, a possibilidade de comportamentos impulsivos. Trata-se de um pânico diante de uma imagem de si que já não se pode nem reconhecer nem amar.

Podemos estender essa afirmação para o pai: ele também é atingido num plano narcísico, mas talvez de forma diferente. Ele também sofre uma perda brusca de toda referência de identificação. Lembro-me bem do relato feito por um colega, numa mesa de bar após o “I Encontro: novos rumos para o jovem e o adulto portador de deficiência mental” (1996), acerca das circunstâncias em que recebeu a notícia de que sua filha tinha síndrome de Down. Lembro-me de que disse que se sentiu como quando se verte água fervendo num copo sobre superfície fria: se estilhaça!

¹⁵ Idem, p.3.

¹⁶ Idem, p.32.

¹⁷ Idem, p.4.

Essas palavras fortes ficaram em minha memória. Trata-se do golpe narcísico.

André Green¹⁸ fala sobre a dor psíquica como uma dor “provocada por *uma decepção num estado de despreparo*”. Ela deriva “*de um sequestro de um objeto psíquico*” e é o resultado de uma luta empreendida pelo objeto interno para se libertar, [itálicos do autor]

(...) enquanto que o Eu o persegue, contundindo-se no contato, pois o Eu, no fim das contas, só fere a si mesmo, já que o objeto sequestrado não existe mais, ele é uma sombra do objeto. O Eu é como a criança desesperada que bate a cabeça contra a parede.

O sequestro do objeto e a dor interna (esta age como uma pontada constante), continua o autor, “oferecem um quadro contrastante que opõe *sinais externos discretos (por causa de um afeto de vergonha) a uma tormenta interna permanente*”. [itálicos do autor]

Green diz ainda que uma defesa usada com frequência contra a dor psíquica é a *mobilidade dos limites espaciais: a errância, a viagem*. O deslocamento é atuado na busca de um espaço desconhecido, ao passo que o deslocamento interno fica impossibilitado pelo sequestro do objeto fantasma.

A intolerância à mudança tanto do Eu quanto do objeto é a principal característica da dor psíquica.

Quando a ferida narcísica principal é reaberta, segundo Green, o estado interno da pessoa é de um funcionamento psíquico reativo, que responde a um funcionamento de simetria, tipo “olho por olho”.¹⁹ O mundo interno fica relativamente desinvestido, enquanto há um sobreinvestimento na realidade externa.

¹⁸ GREEN, A. *Narcisismo de vida, narcisismo de morte*. São Paulo: Escuta, 1988. p 169.

¹⁹ Idem, p. 170.

“A retração narcisista é corolária do desinvestimento objetal.” O que acontece, então é que, no dizer de Green, à revelia do sujeito, *sem se dar conta* [itálicos do autor], o Eu pega na sua rede o objeto, mas é um objeto vazio, um fantasma de objeto. A partir daí

(...) o Eu, pensando em machucar o objeto só consegue machucar a si mesmo. Daí decorre o investimento negativo, investimento do buraco deixado pelo objeto, como buraco tendo valor de única realidade. [ênfase dada pelo autor].

Decorre disso tudo, minha questão: o que se deixa de lado quando o pai não é convocado pelo profissional **que atende a criança**? Ou é convocado, mas não há uma insistência quanto à sua presença...

Ignora-se que o pai também esteja ferido narcisicamente, que também ele esteja abalado, necessitando de suporte, inclusive para poder dar suporte à sua companheira/esposa. Ignora-se sua dor e os efeitos dela sobre o pai, sobre sua relação com o(a) filho(a) e família.

3.2 Wilson

Começo apresentando o primeiro pai entrevistado: Wilson. Pai de Rafael, filho único, que contava 4 anos (completou 5 em janeiro do presente ano) quando fizemos as entrevistas. Rafael é uma criança com surdez de origem desconhecida e que tem, associada a ela, uma neuropatia auditiva. A deficiência de audição foi detectada quanto Rafael tinha 8 meses. A criança fez implante coclear com 1 ano e 7 meses, mas mesmo tendo feito o implante, comunica-se predominantemente através da Língua de Sinais.

Chamarei a mãe de Rafael por Luisa.

Wilson me foi indicado pela coordenadora do IESP.

Ele é um homem jovem, alto, moreno, simpático. Mostrou-se ansioso, pois ainda que tenha dito que chegaria atrasado, por questões do horário do seu serviço, chegou antes do horário da primeira entrevista.

Antes mesmo que eu lhe pedisse algo, já começou a falar sobre Rafael.

Tem forte sotaque, por suas origens nordestinas, o que por vezes dificulta entender o que está falando, tal a velocidade e o timbre de sua voz, que é grave. Além disso, o volume da voz é de baixa intensidade e a fala algumas vezes é mal articulada, como por exemplo:

Assim... aí, depois dos exames que a gente veio descobrir que era neuropatia auditiva que, se eu não me engano, não sei agora, não... num tem nenhum material didático ainda sobre o estudo, porque acontece, é a cóclea, é a XXX, é preservada toda a parte, agora a gente sabe que o som não passa pelo nervo e não transmite pro cérebro, nesse meio tempo a gente fomos chamados pela ... pelo instituto XXX na Y.²⁰

Ana: Instituto qual...?

Wilson: Instituto de genoma...

Ou:

Pode ser, pode ser que, a gente não sabe dizer exatamente se é isso que eles explicam, que a parte dele a XXX e a XXX estão preservadas...

Ana: Como?

Wilson: A tibia²¹ e a cóclea estão preservadas... São os ossículos, como é que é...

Mesmo depois, ouvindo a gravação, alguns trechos ficaram ininteligíveis, apesar do esforço de ouvir várias vezes tais trechos.

²⁰ Nome da universidade ao qual o referido instituto está ligado.

²¹ Deve estar se referindo ao tímpano.

Ouvir as gravações e viver a dificuldade de compreender determinados trechos fizeram com que eu me colocasse no lugar da criança surda.

Avalio que deva ser bastante difícil para Rafael entender a fala do pai, ainda mais levando em conta o seu grau de deficiência auditiva, agravado pela neuropatia que afeta a discriminação dos sons, portanto, das palavras. Quer dizer que mesmo que ouça os sons da fala, terá dificuldade em discriminar as palavras ditas. Ao que tudo indica, ouve mas não escuta.

A voz do pai é grave e é interessante pensar que "papai" figure entre as poucas palavras que Rafael fale oralmente, uma vez que a língua que usa preferencialmente para se comunicar seja a LIBRAS. Como diz Wilson,

*Deixa eu ver, **antes de colocar o aparelho ele já falava "papá", ele falava "mamã"**, a gente pensa que, até os nove meses porque a gente descobriu com oito, nove meses quase né, minha esposa que descobriu, que quando... a gente chamava às vezes ele até atendia, então a gente pensa que até que ele ouvia alguma coisa antes, mas a gente pensa que com o tempo ele foi perdendo, perdendo, perdendo, até chegar num limite de perder tudo ou tá perdendo o restinho que tem, porque ele atendia, ele falava "papa", "mama", ele olhava e falava papa...*

Hoje em dia ele fala mais papa. Eu creio que ele fala mais papa porque, não que esteja ouvindo mas porque a gente leva bastante na fono. Na fono, para ele começar a falar algumas palavras, fica diferente quando ele fala "papa". Fica "papapa". Às vezes a fono bate e fala "papapa". Ele fica prestando muita atenção, porque então eu acho que ele já faz leitura da movimentação da boca.

*Porque às vezes quando ele quer brincar comigo, ele pega nas minhas bochechas e... ele sabe que sou eu né, sabe que sou eu né, aí ele fica "papapa"... vem na minha bochecha, pega, brinca. "Mamama" ele raramente fala, **Eu falo ele tá falando mais "papa" que "mama". "Ele tá gostando mais de mim" eu falo, aí ela [a mãe] fala "até parece"**.*

Chamou minha atenção o fato de Wilson identificar a forma como a fonoaudióloga se refere ao aparelho – papapa – com a possibilidade, por ele desejada, de que o filho esteja dizendo papa – papai – sob a forma de papapa. De fato, segundo informação obtida de uma colega fonoaudióloga, elas usam o "papapa" como forma de verificar se a criança está ouvindo, porque é um dos sons bilabiais mais fáceis de ouvir. Isto faz com que frequentemente o AASI seja

referido como papapa, quando se fala com a criança. Exemplo: “*Vamos pôr o papapa*”.

Além disso, o som bilabial – como papai e mamãe – é mais fácil para a criança pequena produzir, pois está relacionado à sucção: quando o bebê mama exercita os dois lábios. Ademais, a produção da palavra “papa” – a partir do que, comumente, os pais dão o significado de papai – é de maior facilidade articulatória do que mama (que é um som nasal). Há, ainda, que se levar em conta a curva audiométrica da criança (obtida através de uma audiometria).

De todo modo, toda criança começa falando mama, papa, e o adulto atribui ao som o significado: “está falado mamãe”, “está falando papai”, a despeito de discriminar e não se autorizar ser realmente a pessoa a quem o filho se dirige. Wilson usa o fato para se autoafirmar narcisicamente perante sua esposa: “*ele tá gostando mais de mim...*”, o que pode apontar para quanto ele fantasia ser o filho incapaz até de escolhê-lo amorosamente, e desvela a confusão e a incerteza que são para si ter um filho surdo.

Todo nascimento de um bebê é comumente comemorado pelos pais e familiares, e, como aponta Freud²², ao filho serão atribuídas todas as perfeições e ocultadas ou esquecidas as deficiências.

Além disso, sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a renovar em nome dela as reivindicações aos próprios privilégios de há muito por eles abandonados.

A criança terá mais divertimentos que seus pais; não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor; ela será mais uma vez realmente o centro e âmago da criação – “Sua Majestade, O Bebê”, como outrora nós mesmos nos imaginávamos. A criança concretizará os sonhos dourados que os pais jamais realizaram – o menino se tornará um grande herói em lugar do pai, e a menina se casará com um príncipe como compensação para sua mãe.

²² FREUD, S. *Sobre o narcisismo: uma introdução*. (1914) Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1980, p.108.

Este trecho apresenta de forma clara os meios pelos quais podem entrar em cena o mecanismo da negação da deficiência: os pais se utilizam dele para poder manter o amor próprio, o sentimento de supervalorização, a possibilidade de projetar no filho esses sonhos de grandes heróis e de princesas, de salvaguardar a ilusão de segurança da imortalidade do ego.

Mães e pais ficam muito assustados e se sentem culpados pela deficiência do filho e pelos sentimentos de rejeição, que sempre se apresentam, mesmo num nascimento de uma criança saudável: afinal, o filho que nasce nunca é igual àquele que foi fantasiado. Sempre há um desencontro entre o filho fantasiado e o filho real, e rearranjos são feitos a partir do corpo real do bebê. Esse desencontro sempre produz uma dupla frustração, uma dupla ferida narcísica, digamos assim, decorrente:

- a. do fato do filho que se afirma como real, ou seja, diferente do fantasiado (desilusão da coisa em si);
- b. do narcisismo dos pais tendo que admitir sua ferida (desilusão das fantasias depositadas no filho).

No caso em que o filho nasce com uma deficiência, ou a adquire, quer dizer, quando o filho se afirma como real, essa dupla ferida fica potencializada. Por este motivo, ante o filho com deficiência, seja ela qual for, se mobilizam fortes sentimentos de frustração, de desilusão e de intensa dor, acrescento eu, tanto fruto da idealização desse filho e conseqüente frustração decorrente da constatação da deficiência, quanto fruto do reconhecimento do próprio fracasso em produzir um filho “perfeito”.

Quando a criança apresenta uma deficiência, essa idealização assume um caráter persecutório: os pais ficam perseguidos pelo seu próprio desejo (ou seja, por terem desejado). Sentem que fracassaram para consigo próprios e, portanto,

falharam para com seus próprios pais. O prazer fica interdito, pois é vivido como perigoso e ameaçador²³. Esse filho “anômalo”, afinal, foi fruto desse prazer.

Mas voltemos a Wilson e ao abalo narcísico vivido provocado pela constatação da surdez de Rafael.

*(...) Começamos a perceber que não era muito atento ao som, aí a... Começamos então a perceber que não era muito atento ao som. Aí a gente passamos numa fonoaudióloga que pediu o exame de BERA, aí no BERA foi constatado que ele era deficiente auditivo, né? Na época foi com nove meses. **Na época foi um choque pra gente, né...** Como será o mundo dele, né, aí **a gente conhece nosso mundo de ouvinte, onde a gente tem trabalho, a gente tem família, a gente tem momentos triste e alegre, a gente tem diversão, e o mundo dele... Como é que a gente ia se adaptar?***

*Foi, foi assim a gente tava, **a minha esposa descobriu que ele era surdo, até aí foi o baque**, só que a gente viu ele ali, normal, como é pequeno você não sente assim, né, mas uma coisa é você ficá sabendo de algo e sentir.*

E outra coisa é você vê, você vê acho que é mais forte, né? []²⁴ .O dia que foi colocar o aparelhinho nele, minha esposa sentiu muito, ela chorou, tal, a gente confortou, foi um baque, foi ali que acho que foi o início.

***Desde que falou ele é surdo mesmo, nossa vida é outra.** E eu sempre fui mais ... mais, minha esposa fala que eu sou, que eu quero ser o mais forte, né, que eu não quero sentir tal.*

Eu falei eu senti só que esse sentimento de, vamos supor, “ah, coitadinho” sentiu? Acabou. Acabou, a gente passou dessa fase, ultrapassamos...

*Assim **de início quando eu descobri que ele era surdo, eu falei: “meu Deus como vou fazer?”** Eu vou falar em português um monte de coisa pra ele, eu vou estar dando várias informação para ele e ele não vai estar entendendo nada.*

*Então **de início você se desespera**, primeiro e segundo dia, você fala qual será os caminhos...*

***Você tem um, quando nasce, um amor incondicional, não dá pra explicar assim, mas então, na hora teve um baque.** Só que coloquei na cabeça que eu não deveria, vamos supor é... ser um choque, eu falei eu não devo vivenciar, vamos supor, ele é surdo, ele num vai falar comigo, não sei o que lá, mas assim se eu ficar estático aqui, a gente vamos ficar parado aqui, não vamos evoluir muito. Eu falei: eu tenho que trabalhar pra me desenvolver e não ficar vivenciando que ele é um coitado...*

²³ FARIA, M.C. de C. *O estranho no ninho: estudo da ferida narcísica dos pais de pessoas especiais deficientes mentais*, 1997, p. 126.

²⁴ Trecho omitido aqui, que se encontra na íntegra da entrevista em anexo.

Pra mim como pai, no começo foi um choque, eu falei: “ah, tô sem chão”, “por onde vou começar?” Mas aí depois que eu descobri que, que os surdos eles constitui família, o surdo estuda, eles vão ao cinema, eles namora, eles têm filhos, eles têm uma vida normal...

Wilson está falando do susto perante um filho que se torna repentinamente um estranho: pertence a um mundo “desconhecido”, pois se tomarmos o que Freud discute no seu belo artigo “O estranho”²⁵, o estranho é uma categoria do assustador que remete ao que é conhecido e há muito familiar: a incompletude.

Além disso, há um componente que é o medo da inveja: quem quer que possua algo a um só tempo valioso e frágil, tem medo da inveja de outras pessoas, à medida que projeta nelas a inveja que teria sentido em seu lugar.

O filho com deficiência, a princípio, faz desmoronar o que ele conhece.

O escritor catarinense Cristovão Tezza, vencedor em 2008 da 50ª edição do prêmio Jabuti na categoria de melhor romance pelo livro "O Filho Eterno", expressa este susto de forma contundente:

Ninguém está preparado para um primeiro filho ... ainda mais um filho assim, algo que ele simplesmente não consegue transformar num filho.

Mas ninguém está condenado a ser o que é, ele descobre, como quem vê a pedra filosofal: eu não preciso deste filho, ele chegou a pensar, e o pensamento como que foi chegando novamente em pé, ainda que avançasse trôpego para sombra. Eu também não preciso desta mulher, ele quase acrescenta, num diálogo mental sem interlocutor: como sempre, está sozinho.

*No silêncio, com a mulher e o filho, viu-se chorando, o que durou pouco. Ele tentava desesperadamente achar alguma palavra naquele vazio; não havia nenhuma.*²⁶

De fato, difícil encontrar palavras para descrever o que acontece consigo mesmo, num momento desses.

²⁵ FREUD, S. *O estranho*. (1919) Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

²⁶ TEZZA, C. *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record, 2007, pp. 32-33.

A pessoa com deficiência, como tão bem diz Fédida²⁷, se apresenta como um espelho perturbador (grifo meu) que, “*certamente, engaja o outro na experiência psicótica pessoal onde ela não se encontra reconhecida como tal, ou chamada como tal*”. Entendo que ele esteja se referindo a uma experiência desorganizadora em que o ego não é capaz de organizar, integrar a referida experiência.

A detecção de qualquer deficiência provoca um abalo enorme nos pais. Eles se veem diante de uma criança que denuncia suas próprias imperfeições, suas falibilidades, sua incompletude, sua mortalidade. O narcisismo fica profundamente ferido.

Assim, há um falso binômio “perfeição”-“deficiência” que remete à questão narcisista de pai e mãe como própria ao momento do nascimento dos bebês. Estes **devem** ser perfeitos para satisfazer aos pais do que estes abriam mão do narcisismo infantil.

O amor incondicional (narcísico) pelo filho fica estremecido. Faz com que tenham dificuldade de vislumbrar um futuro para o filho. Isso me faz lembrar um belo livro, *O vôo da gaivota*, escrito por uma surda, Emmanuelle Laborit²⁸, prêmio Molière de atriz revelação pela peça “Os Filhos do Silêncio”. Ela conta sobre seu primeiro encontro, aos 7 anos de idade, com um adulto surdo que não usava aparelho auditivo:

Alfredo era portanto surdo, sem aparelho, e, além do mais, era adulto. Creio que levei um pouco de tempo para compreender aquela tríplice estranheza.

Ao contrário, compreendi imediatamente que não estava sozinha no mundo. Uma revelação imprevista. Um deslumbramento. Eu, que me acreditava única e destinada a morrer criança, como costumava imaginar que aconteceria às crianças surdas, acabava de descobrir que existia um futuro possível, já que Alfredo era adulto e surdo!

²⁷ FÉDIDA, P.A. Negação da deficiência. In: D’AVILA Melo, M.I. (org.). *Negação da Deficiência*. Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achimé, 1984, p.144.

²⁸ LABORIT, E. *O voo da gaivota*. São Paulo: Best Seller, 1994, p. 49.

Também o surdo pode ter dificuldade de vislumbrar um futuro para si. Por quê? Porque como Emanuelle revela, é complicado viver sempre mergulhado e ilhado num mundo ao qual não se tem acesso.

Trata-se de uma criança que será vista, particularmente a partir da sua deficiência, como “incompleta”.

Como já foi dito, a identificação de uma deficiência no filho marca a perda da ilusão de perfeição, como revivescência e reprodução do próprio narcisismo. Os pais ficam feridos em seu narcisismo pela perda das fantasias de completude e imortalidade, e a forma como cada membro do casal parental lida com essas questões é diferente, em função da subjetividade de cada um. Mas o orgulho narcísico diante do bebê – como extensão de si próprio, em que se atribuem todas as perfeições ao filho, e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele – fica abalado.

Para Winnicott, no início o pai tem funções junto à esposa de dar-lhe sustentação, *holding*, oferecer a ela as condições para que possa se dedicar ao seu bebê.

A preocupação materno-primária, que para Winnicott é tão fundamental, a fim de que a mãe possa ter um encontro com a criança baseado numa identificação, só vai ser possível se ela estiver protegida pelo marido, pai da criança. Assim é que “o processo de regressão da mãe, o processo de identificação com o bebê é possibilitado pela presença paterna que protege a mãe nesse estágio”²⁹.

Como fica para um pai, diante do diagnóstico de deficiência de um filho, perante as angústias mobilizadas, conseguir cumprir essas funções, num momento em que mal consegue um *holding* para si próprio?

²⁹ SAFRA, op. cit.

E as exigências dos próprios pais e as externas começam em relação às providências a serem tomadas, isso se os pais não fizerem um uso muito maciço de mecanismos de negação, mas que não se verifica no caso presente.

De início, segundo o relato de Wilson, ele e Luisa realizaram um périplo por médicos, até por outro problema apresentado pelo filho:

Ele era muito pequeno, o pescoço dele não ficava muito reto, ele sentava e ficava assim meio tortinho. A gente falou: pode ser que ele tinha algum problema.

A gente procurou primeiro um... neuro, aí indicou através do pediatra, ele indicou o neuro, a gente fez os exames, o nome dos exames eu não me lembro agora. Aí constatou que era tudo normal, aí passou no pediatra, o pediatra: "ah, é devido a cabeça que era tortinha tal" e depois a gente, é ...

*Começamos então a perceber que não era muito atento ao som. Aí a gente **passamos numa fonoaudióloga que pediu o exame de BERA**, aí no BERA foi constatado que ele era deficiente auditivo, né? Na época foi com nove meses.*

Wilson e sua mulher se mostram batalhadores: Luisa descobriu o implante coclear a partir de pesquisa que fez por conta própria. Bem, estamos em tempos de internet e Wilson é especialista na área de informática. Certamente eles souberam como pesquisar. Aliás, hoje isto é muito comum. Diferente de tempos atrás, em que o acesso às **informações** se dava de forma diversa: principalmente através de indicações de conhecidos e/ou profissionais.

Os pais de Rafael procuraram um hospital público de referência que realizasse a cirurgia, onde a criança foi avaliada por uma equipe composta por médicos, fonoaudióloga e, inclusive, por uma psicóloga. A família também passou por exames, não fica claro se simultaneamente, num centro de análise genética.

Pode-se dizer que é "natural" que os pais, tendo recebido o diagnóstico de deficiência auditiva de um filho, feridos no seu narcisismo, genuinamente interessados nas oportunidades que possam oferecer ao seu herdeiro, procurem

formas de tirar o filho da condição de “deficiente”. Apresento um trecho de entrevista, para dar uma ideia da situação:

*Na época da psicóloga... Não sei se você conhece a dra. A. Minha esposa tava louca, desesperada pra fazer o implante coclear e foi um desentendimento total entre minha esposa e a psicóloga. Minha esposa ia lá, tal, por exemplo, o médico autorizou a cirurgia e acho que tinha uma fono, não sei se era a dra. M. Acho que ela autorizou, não sei, e a dra. A. não autorizou. Falava que nós não estávamos preparado e o Rafael não tinha limites. Então, eu orientava minha esposa: “quando você for conversar com ela, tenha calma, escuta e tenta responder com calma as coisas que ela for...” Uma coisa é a gente chegar no topo, outra é percorrer todo o topo até chegar, só que a psicóloga, não chegava e dizia: “fala um pouco”, minha esposa falava e ela, “por quê? por quê?”, aí perguntava. Tudo ela perguntava: “por quê, por quê?” Aí minha esposa: **“ah, o Rafael precisa do implante, é essencial”**, e ela perguntava “por quê?” Então, pelo fato dos zilhões de por quê e às vezes minha esposa achava que num deveria tá respondendo e sim recebendo uma orientação, ela chegava e falava “em vez de eu tá respondendo porque você não me orienta, porque eu tô num momento que eu preciso de orientação”, ela falava “num preciso de é... tá satisfazendo as suas perguntas, eu preciso de muita orientação em saber qual o caminho correto...”*

É evidente que a psicóloga que avaliou o caso levou em conta a expectativa irreal que os pais estavam depositando no implante.

De todo modo, o que Wilson traz com clareza é quanto eles, pais, ficaram ocupados com a “escuta” do filho, com sua audição, e ao que tudo indica, os profissionais também. É como se eles, pais, vissem a criança somente a partir da sua deficiência, se esquecessem de “dar ouvidos” à criança, e de algum modo, alguns profissionais ficam, com frequência, presos também à deficiência da criança: não prestam atenção a outros aspectos não relacionados ao déficit e não dão ouvidos aos pais. Isso se evidencia no seguinte trecho da primeira entrevista com Wilson: *“É... É ela [sua mulher] precisava de orientação, eu sei que é... Foi um longo período, não sei, acho uns três, quatro meses, num, num, num houve desfecho.”*

Chama a atenção o fato de muitos psicólogos, nesse campo, não cuidarem da ferida narcísica dos pais por meio de um atendimento de caráter

psicoterapêutico – atendendo a um dos membros individualmente ou em grupo, ou o próprio casal – e acabarem, como qualquer pai ou mãe, se apressando em realizar tantos exames especializados.

Sei que os psicólogos das equipes que fazem implante coclear, de um modo geral, acompanham os pais e a criança nas fases pré-cirúrgica e pós-cirúrgica. Suponho que a profissional tenha realizado tal trabalho no atendimento de Rafael e seus pais. Mas o que quero realçar aqui é o fato muito comum de que os profissionais da área fiquem ensurdecidos para a fundamental questão da ferida narcísica vivida pelos pais.

Lembro-me de um episódio que me foi relatado por uma colega do setor de psicologia da DERDIC. Ela participava, então, da equipe de primeiro atendimento, que faz a recepção dos casos novos. A equipe é composta por pelo menos um membro dos vários serviços e setores da clínica da instituição. Cada membro desse grupo tem horários disponíveis na agenda para realizar esse tipo de atendimento, e alguns dos casos são discutidos numa reunião em equipe. O caso em questão, como me foi relatado, era de um casal de pais que estava em dúvida quanto a que caminho seguir em relação ao tratamento do filho: oralização ou Língua de Sinais? Não tem interesse aqui quem tinha feito o atendimento, mas sei que minha colega opinou que esse caso deveria ser encaminhado a um psicólogo: os pais estavam buscando um espaço de reflexão.

Pelo que sei, algumas fonoaudiólogas concordaram com ela, mas um médico logo interveio, apontando que o procedimento da instituição em relação a qualquer paciente com surdez era o de primeiramente passar pelo otorrinolaringologista, a fono, etc. A palavra dele prevaleceu: de alguma forma, os demais membros da equipe, com exceção da minha colega, acederam à intervenção do médico.

Há, então, uma reivindicação do direito ao próprio narcisismo, uma defesa pessoal – por vezes escudada nos procedimentos institucionais – de

desempenhar seu papel junto à clientela³⁰. As consequências dessas reivindicações narcísicas ficam para os pacientes, que perdem a oportunidade de receber um cuidado que atenda mais especificamente à sua necessidade no momento.

Com relação ao implante, quero destacar que concordo com a posição de Marta Schorn³¹ de que os avanços da tecnologia médica são indiscutíveis e o implante coclear é uma realidade de fato, cuja prática não pode ser negada e que pode trazer benefícios. Pude acompanhar uma série de crianças que foram implantadas. Algumas das crianças mudavam visivelmente: ficavam mais “atenadas” ao mundo, mais conectadas. Os resultados dependem de uma série de variáveis, entre elas, os aspectos psíquicos da criança e da família.

Contudo, entendo que é importante que tais procedimentos se incluam numa perspectiva de educação global. Penso que é fundamental que a criança tenha acesso à Língua de Sinais, no caso do português, a LIBRAS, que vai garantir que a criança tenha uma forma de interlocução mais imediata, rápida e inteira³². O uso da Língua de Sinais

(...) não impede a aprendizagem e simultaneidade da comunicação oral, ideia sustentada também por numerosas publicações que dão conta de que a Língua de Sinais facilita a construção de uma língua e a compreensão da Língua Oral. O mais prejudicial é a demora nas aquisições linguísticas precoces já que se favorece a instauração de quadros psicopatológicos, pressões e dificuldades emocionais severas.

³³

Wilson conta que ele e sua esposa se deram conta da importância da Língua de Sinais:

³⁰ DOLTO, F. & HAMAD, N. *Destinos de crianças*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

³¹ SCHORN, M. *La capacidad en la discapacidad*. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Concepciones psicológicas, Buenos Aires: Lugar Editorial, 2003, p.151.

³² BENOÎT, V. Figures du silence. Paris: Editions Universitaires, 1990, in: SCHORN, M. *La capacidad en la discapacidad*. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Concepciones psicológicas, p.151.

³³ SCHORN, op. cit., p.151.

*(...) Depois de um ano é que a gente ficamos sabendo da DERDIC, eu e a minha esposa conversamos bastante, aí falamos assim: “ah, **vamos colocar ele pra estudar na DERDIC pra aprender a linguagem de LIBRAS**”... Porque aí **a gente não tava vendo desenvolvimento, é, vamos supor, apesar do implante**, apesar de ser pouco tempo, um ano ainda, assim acho que a gente, ele tava perdendo na parte de se desenvolver oralmente...*

A gente percebeu o seguinte, bom, uma integração social com ouvinte ele vai ter bem, só que se ele...

***Se ele estudar em escola de deficiente auditivo, a gente pode trabalhar com ele na integração com surdos, também, pra aprender Linguagem de Sinais e ao mesmo tempo a gente vai trabalhando com as fonos**, porque vamos supor, se ele daqui vinte anos, que ele não desenvolve a fala, o implante vamos supor que não foi um sucesso, a gente deu... A gente deu educação pra ele, nós alfabetizamos dentro da Língua de Sinais, a gente conseguiu dar uma estrutura, ele tem uma integração social com as outras pessoas, ele tem o mundo dele, ele pode... trabalhar, ele pode continuar fazendo um nível superior, uma faculdade.*

É assim que a gente compreende, a gente tá indo pelas duas vias...

Eles foram procurar a DERDIC, segundo Wilson, porque não estavam verificando progressos na oralização do filho.

É comum que a busca pela Língua de Sinais seja conseqüente a uma decepção, a um fracasso com o que se esperava em termos de evolução da criança na língua oral. No caso de Rafael, há um complicador: a neuropatia auditiva, que faz com que ele tenha dificuldade em discriminar os sons, portanto, a fala.

Penso ser legítimo que os pais busquem que seu filho se oralize, especialmente os pais que são ouvintes. Não se pode negar que a oralização amplia a possibilidade de trocas com o mundo.

De todo modo, Wilson deixa claro que tinham uma expectativa em relação ao implante, de uma resolução mágica da surdez: estavam ansiosos pela indicação da psicóloga a favor da cirurgia. Inclusive, a cirurgia teve um efeito narcísico importante, como ele relata:

*(...) Depois do dia que ele fez o implante pra nós também assim, né, foi vida nova praticamente, pelo menos pra mim, né, **depois do implante, de um ano e seis meses pra cá minha vida, é como se ele fosse uma pessoa normal, como um ouvinte, pra mim ele tem os mesmos direitos que uma pessoa normal**, tipo assim, num, num, (não sei vê como) deficiente auditivo XXX, pelo contrário, ele é capaz como nós, inteligente...*

Passou a ver seu filho não mais como um E.T.: passou a pertencer à categoria das pessoas comuns. É como se o implante, no imaginário de Wilson, tivesse tirado o filho da condição de “deficiente auditivo”. Na minha dissertação de mestrado surgiu essa mesma questão do tornar-se comum, no relato de uma surda. Tomei no sentido de tornar-se “como uma” ouvinte.³⁴ Trata-se de uma negação da diferença. No caso presente, é como se o implante elidisse a marca de diferença.

Fico pensando no que terá levado a referida psicóloga do hospital a mudar de ideia quanto ao implante. Como efetivamente a questão do brincar de Rafael influenciou na sua mudança de conduta. De todo modo, posso perceber que Wilson ainda não se recuperou do susto até hoje. Está profundamente ferido e mostra a firme intenção de passar a vida dedicado ao filho. O trecho seguinte dá uma mostra de quão ferido Wilson ainda se encontra:

*Na sua mente você fala assim, **se eu pudesse eu dava minha audição pra ele e eu que seria surdo**, você fala. Aí minha esposa fala “é mas por que você faria isso?” Aí eu falo que ele tem uma vida pra viver até a idade que eu tenho e eu já vivi até aqui. **Eu poderia muito bem viver o resto da vida surdo, e ele ter uma vida normal pelo menos até a idade que eu tenho, seria outra realidade, outras coisas...***

De outra forma, em outro momento ele mostra sua dificuldade em relação à elaboração do luto pela surdez do filho ao dizer:

³⁴ MARZOLLA, A.C. *A palavra e o som: estudo sobre efeitos da surdez precoce no psiquismo de dois sujeitos: uma compreensão psicanalítica*. Dissertação de Mestrado: PUC-SP, 1996, p. 43.

Mas eu acho que eles pode ter a mesma possibilidade que uma pessoa que é capaz de falar, um surdo é capaz de fazer a mesma coisa e se brincar, eu acho que ela é capaz de ir mais longe que uma pessoa que é... que se diz normal, né. Eu acho que ela é capaz de ir mais longe, pelo fato de ser mais aplicada. Eu costumo dizer que a gente tem, até onde a gente conhece, cinco sentidos, falo os sentidos que a gente sabe, só que quando a gente perde um desses cinco, um dos outros XXX...

Ana: Os outros...

Wilson: Se refinam. Eles, se você perder o tato, com certeza sua visão e sua audição vão ficar mais atenta. Aí, no caso da surdez, no caso da visão, eles fixam isso, se você fizer uma coisa na frente deles uma vez é o suficiente para eles gravarem, a visão é muito certa.

De fato, a falta de um sentido faz com que a pessoa precise se pautar nos sentidos que estão “íntegros”, mas não há propriamente uma compensação, nem as pessoas com deficiência são necessariamente “mais aplicadas”, como idealiza Wilson.

Wilson ainda não elaborou seu luto pelo filho perfeito. Mas, no afã de agir, não consegue deter-se nos seus sentimentos, conforme ele mesmo relata:

...A gente tava lá nos primeiros um, dois meses, tal, a gente chegava, tal, a gente falava como será o mundo dele com... com os ouvinte, que num entende, e chega, fala, existe preconceito, aí...

*Aí depois desse, desse, **minha esposa sentiu demais, ela falava: “Ah, você num chora, você quer dar uma de forte XXX”, mas eu sou, sou sentimental assim, mas, aí eu falei: “ah, tô sentindo também, mais a gente tem que agora procurar o melhor pra ele e agir”.***

*Eu sou assim, **desde pequeno eu sou muito, eu sou muito reservado, pra mim, assim, vamos supor, eu sou calmo nas coisas que eu faço, e vamos supor, se eu tenho um problema muito grande eu tento resolver com, com calma, até que tenha seus desfechos, eu não sou de colocar pra fora, aconteceu tal coisa: “Rá!” Vou chorar, me desesperar, eu tento ter calma e resolver, mas eu sinto, eu sinto, sinto às vezes até mais que a outra pessoa, só que eu num gosto de ficar me expondo, entendeu, XXX às vezes a gente se expõe mas eu sou muito de guardar, tem até uma amiga minha, estudante de psicologia, ela falou, (só faz bem) você ficar guardando, tal, você sabe que você tá sentindo até (contar) XXX, resolver, você passa, **mas muitas vezes você tem que colocar pra fora, tal, extravasar e tal, mais eu vou falar mais então tá bom, mais é... isso faz parte de mim, assim, mudar de uma hora pra outra não... não dá, e então, assim na medida do possível eu vou tentando...*****

Lógico que foi importante que Wilson tenha podido tomar iniciativas em relação à surdez do filho. O problema está no fato de que ele não teve a oportunidade de ser escutado. Como alerta Schorn³⁵,

São os pais que devem reconhecer as necessidades e possibilidades da criança e os profissionais as necessidades e as motivações da família quando solicitam a intervenção cirúrgica. Uma criança surda não é só um ouvido a ser reparado mas uma criança que está imersa na fantasmática familiar.

Pelo que Wilson conta, sua participação na avaliação com a psicóloga aconteceu quando ele decidiu socorrer sua esposa, como já foi descrito. Se foi chamado, parece não ter havido insistência...

Rafael é pequeno e ainda há muito chão pela frente, mas se Wilson não receber cuidados psicoterapêuticos, corre o risco de permanecer aprisionado em sua dor e sentimentos de culpa, que o impedirão, por exemplo, de exercer uma das funções da paternidade: a da interdição, tal como fala Mannoni.

Eu acho que o pai abre mais exceção que a mãe. A mãe é mais rígida, quanto a algumas coisas... É mais rígida, vamos supor, eu quero que ele faça aquilo, mas eu acho que a gente não deve cobrar sempre, cem por cento. [..]. Eu deixo ele um pouquinho mais à vontade.

*Aí quando ele vem, ele deita na cama dele, só que quando eu vou deitar **ele faz assim para vir deitar comigo: ele vem debaixo do cobertor, ele vem do meu lado, porque sabe que se minha esposa ver ele ali vai mandar ele embora e eu não**, aí eu falo: “não, Rafael, tem que ficar lá, você tem que ficar lá”, aí vem me dar um beijo no rosto, “só um pouquinho, só um pouquinho”... Aí ele me abraça, aí fica me beijando no rosto, ele fala só um pouquinho...*

***Ana:** E depois ele vai para a cama dele?*

Wilson:** Não, vai, porque depois ele dorme, só que eu não deixo. **Eu falo: “vai lá deitar na cama que a mamãe vai ficar brava com você”...

***Ana:** A mamãe? Você não consegue falar não pode?*

***Wilson:** Não, eu falo que a mamãe vai ficar brava e eu também, eu também não quero...*

***Ana:** Ah, ah, [brinco com ele], quer dizer que você usa a autoridade da sua esposa...*

***Wilson:** Não, não (ele ri). Aí ele vai, só que aí vamos supor, a gente... Às vezes ele quer e fala para eu ficar um pouquinho perto dele.*

³⁵ SCHORN, op. cit., p.157.

A dificuldade para exercer a função interditora pode acarretar consequências complicadoras para o processo de subjetivação de Rafael.

Entretanto, é importante levar em conta que Wilson é um homem muito amoroso, ligado à esposa e ao filho. Ele cumpre algumas funções que lhe cabem. Mostra-se capaz de oferecer o *holding* para sua esposa, e mesmo ferido, dá seu apoio à esposa:

(...) A gente tinha que correr atrás do aparelho, às vezes tinha que fazer um exame aqui, outro ali, às vezes querer, às vezes ela querer fazer quatro exames num dia só, vamos supor, fica sobrecarregado...

Ana: *Vamos ver se entendi: você a ajudava a pensar que não precisava fazer tudo de uma só vez...*

Wilson: Eu falava: divide de dois em dois dias... *Eu falava, cê vai, cê num volta tarde no ônibus cheio, você vai voltá estressada com um monte de informação que você vai querer assimilar, vai ficar sobrecarregada. Tenta marcar em dois, três dias, só que coração de mãe quem é que vai entender, né, ela quer aquilo ali pra dez anos antes, ela quer ter conhecimento pra pôr em prática, né?*

Ana: *Até então você não tinha ido [à psicóloga]: só sua esposa...*

Wilson: Só minha esposa... *Eu falei, eu quero ver o que acontece realmente, porque... Aí eu cheguei lá, eu só presenciei desentendimento. Porque ela questionava mesmo. Tudo que você falava ela direcionava aquilo pra uma indagação, questionava, aí questionava...*

Eu falei, eu quero ver o que acontece realmente, porque... Aí eu cheguei lá, eu só presenciei desentendimento. *Porque ela questionava mesmo. Tudo que você falava ela direcionava aquilo pra uma indagação, questionava, aí questionava...*

Mas cabe notar, no segundo trecho acima citado, que apesar de oferecer apoio à sua mulher, inclusive acompanhando-a à consulta com a psicóloga, ele fica, tal qual a esposa, emudecido, diante da avalanche de perguntas da psicóloga.

O casal está abalado em seu narcisismo. Wilson não consegue ajudar a mulher nisso, porque ele está tão ferido quanto ela.

Como diz Dolto³⁶:

O que aperta o coração dos pais é, primeiramente, um pungente sentimento de culpa, por terem posto no mundo, por terem concebido a criança, o sentimento de um erro, o dele ou o do outro genitor. Erro ou fato genético? Castigo ou consequência de um determinismo cego? Compreender. Por que acontece comigo, conosco? O que eu fiz ou não fiz para merecer essa provação? Assistir ao sofrimento do filho é uma provação pior do que nós mesmos sofremos.

Impactados com o déficit e a perda brusca de referência de identificação, como descreve Mannoni³⁷, os pais se vem num “*pânico diante de uma imagem de si que já não se pode nem reconhecer nem amar*”.

Todavia, o intolerável da deficiência do outro não é somente o ressurgimento da angústia de castração, como também o abalo nas bases da própria existência, assegura Fédida³⁸: é um abalo narcísico.

Vemos, então, que sentimentos de rejeição e de culpa ficam potencializados. Culpa por ter gerado, ou por não ter podido evitar a deficiência do filho, e pelos sentimentos de rejeição que surgem. Parece haver um “*anúncio de equivalência entre a doença orgânica do bebê e o bebê*”, observa Battikha³⁹. Ela acrescenta: “*Os vários desdobramentos, as representações, os ‘deslocamentos para o futuro’ ficam circunscritos a essa nomeação.*”

De acordo com os autores que trabalham com a questão da transgeracionalidade, o meio familiar primário da criança é um ambiente que traz consigo a história familiar e as alianças inconscientes atuantes. O papel desse ambiente é manter, conter, sustentar o recém-nascido ao mesmo tempo física e psiquicamente, a fim de que ele ocupe lugar no grupo humano e na sua família. Confere uma sustentação narcísica para a criança.

³⁶ DOLTO, F. *Os caminhos da educação*. São Paulo: Martins Fontes, 1998, p.328.

³⁷ MANNONI, op. cit., p.2.

³⁸ FÉDIDA, op. cit.

³⁹ BATTIKHA, E. *As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves*. Dissertação de Mestrado: UNIFESP, 2003, p.26.

A perinatalidade é tomada por Francine André-Fustier⁴⁰ como lugar privilegiado da transmissão psíquica. As circunstâncias do encontro entre o bebê e sua família vão determinar a qualidade das relações futuras.

A autora recorre ao conceito de ilusão de Winnicott⁴¹, através do qual o funcionamento fusional com o recém-nascido permite uma afinação relacional: a criança vive sua mãe como fazendo parte dela, a mãe (e também de certa forma os membros da família) e vice-versa. Como nos diz Winnicott, a mãe fica sob o controle mágico do bebê. *“A onipotência é quase um fato da experiência.”*

Em termos familiares, a criança é investida e identificada como sendo um dos seus. Isto é, trata-se do registro da identificação primária que permite experimentar a familiaridade com o corpo e o psiquismo do outro. Esta familiaridade permite que se vivencie o recém-nascido como fazendo parte da espécie humana e da família.

No caso da criança apresentar uma deficiência, conforme já foi falado, os primeiros laços com a criança são fontes de insegurança e angústia. A afinação relacional pode ser difícil: as características da deficiência podem provocar uma discordância das bases, daquilo que constitui o apego primário. Como diz André-Fustier⁴², *“em lugar de um prazer partilhado, inquietudes e angústias marcam o encontro com a criança que pode aparecer estranha ou estrangeira, em seu funcionamento mental e corporal. O processo de identificação primária fica obstaculizado”*.

O que aconteceu com Wilson foi de outra ordem. Até os 8 meses, ele e Luisa não tinham detectado a surdez do filho. Havia uma recusa em reconhecer a deficiência: como se houvesse duas disposições mentais incompatíveis mas

⁴⁰ ANDRÉ-FUSTIER, F. Les adaptations familiales défensives face au handicap. In: *Le divan familial*. Paris: In Press, 2002, v.8, 2002, pp. 13-24.

⁴¹ WINNICOTT, D.W. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

⁴² ANDRÉ-FUSTIER, op. cit., p 15.

justapostas, no psiquismo do casal tinha uma parte deles que sabia e outra que não sabia.

Nasceu até então, do primeiro mês ao oitavo mês a gente achava que ele era uma criança ouvinte, né, normal; só que com nove meses de idade, minha esposa começou a perceber que chamava e ele não era atento aos sons, principalmente se ele tava de costas, né.

Para André-Fustier⁴³, a deficiência introduz uma *fratura* na continuidade narcísica do grupo familiar. A criança com deficiência não pode ocupar o lugar idealizado de portador do discurso mítico da família. Seu investimento narcísico fica, pois, em questão, e ela vem significar não mais a continuidade da filiação, na medida em que ela pode fazer oscilar na família o sentido de espécie e criar uma fratura na continuidade geracional.

No caso de uma deficiência identificada precocemente, o processo de identificação primária fica alterado e a deficiência impede a instalação de um laço primário de base, necessário à organização psíquica da criança e da sua família. O aparelho psíquico familiar vai ficar excedido nas suas funções de continência e siderado nas suas funções de elaboração. Mãe, criança, grupo familiar vão ficar confrontados com uma ruptura prematura da ilusão pela falha do ambiente primário, que deveria ser “suficientemente bom”. Ainda conforme André-Fustier, esta ruptura prematura da ilusão confronta os pais com uma verdadeira catástrofe interna da ordem do desmoronamento. A questão é da ordem de um extirpamento: é porque há uma vivência fusional satisfatória que uma separação psíquica é possível, fundada sobre a interiorização do laço. Nos casos graves, no lugar da vivência da ilusão se instala uma fusão psíquica mortífera: os membros da família, alienados pelas vivências irrepresentáveis em torno do recém-nascido, não podem nem se fundir na ilusão criadora de similitude e diferença, nem se separar.

Cabe lembrar aqui sobre a dúvida da psicóloga quanto à indicação do implante coclear:

⁴³ Idem, pp. 13-24.

*Aí eu me lembro como se fosse hoje, tinha um tipo de um happy hour dos médicos, assim um... Num hall, então depois que sobrou uma garrafa pet, daí **o Rafael era pequenininho ele pegava a garrafa pet e ficava brincando assim no chão**, aí minha esposa não queria ver nem a psicóloga pintada de ouro na frente né. **Aí a psicóloga chegou pra ela e falou “quero falar um minuto com você”**, aí minha esposa ficava lá com uma cara fechada, ela falou: **“tava observando o Rafael agora, ele brincando com a garrafa...”** ela falou assim **“eu percebi que ele tem limite sim com as coisas, que ele sabe a hora de parar de brincar, então eu vou autorizar a cirurgia”**, foi aí que ela autorizou, baseado nisso, eu me lembro como se fosse hoje.*

Talvez ela tivesse uma hipótese de uma “relação” fusional entre Luisa e Rafael. Nesse caso, a criança estaria preparada para um implante? O implante coclear é uma alternativa; a escolha é difícil e gera conflito, especialmente quando as expectativas são altas e não condizentes com a realidade. Nessa etapa, os riscos de uma cirurgia e o aspecto visível da unidade externa do implante são fatores exaustivamente considerados⁴⁴.

De fato, apontei acima, para dificuldade de Wilson, no exercício da função de interdição. E isso me remete aos sentimentos de culpa por sentir-se ausente da vida do filho:

*Pelo fato que eu me formei esse ano agora, então **eu fiquei um pouco ausente**, minha rotina de vida nesses últimos dois anos é assim mais ou menos, eu acordava muito cedo, saía de casa e chegava muito tarde...*

*... **Aí como eu ficava ausente, então às vezes a gente conversava muito pelo telefone** ou senão eu escolhia é... vamos supor, né, duas vezes no mês uma aula que não era muito produtivo; **eu ia pra casa pra passar mais tempo com eles, só que nossa comunicação era mais pelo telefone. Então eu fiquei muito ausente.***

*Aí você sai do trabalho, só que sua mente tá no trabalho. **Aí você tem que ir pra sua realidade que é de estudo, aí você tá na realidade de estudo, você vai pra casa, então muitas vezes, às vezes quando eu chegava tarde em casa ele tava acordado. Bom, eu fiquei o tempo todo ausente, quando eu cheguei às vezes dava dele querer ficar comigo, e às vezes assim, ele querer que eu fizesse desenho, não querer que eu tomasse banho, nada.** E pelo fato de eu falar pra ele esperar, que não dava, então, tomava um banho ou jantava. Depois ficava meia hora com ele.*

⁴⁴ YAMADA, M.O. e BEVILACQUA, M.C. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Disponível em: <http://www.forl.org.br/pdf/seminarios/seminario_1.pdf>. Acessado em 10/7/2010.

Aí como as professoras perguntavam se eu conversava bastante com ele, ele aí falava que não, que eu era ausente, porque falava: “com a mamãe conversa mais”. Ele falava: “agora... papai, mais ou menos”, antes ele falava.

Podemos perceber certa autorrecriação por não ter prestado a atenção que julgava suficiente ao filho. Ele não se dá conta de que esteve presente do jeito que pôde, afinal, ele mostra como acompanhou episódios importantes e se fez presente em alguns deles como forma de dar apoio à esposa. Mostra ainda seu cuidado de deixar liberado seu final de semana com o propósito de estar disponível para a família, mesmo tendo atividades a cumprir, demandadas pela faculdade que cursava.

Wilson mostra-se atento, acompanha o que acontece com a esposa e o filho. Não é o pai ausente que pensa ser. Apontei isto para ele ao final da primeira entrevista.

*Então tem que correr atrás disso tudo, educação. Eu tava terminando, começando LIBRAS pra passar meus conhecimentos como pai, passar meus valores, como se comportar, ele ter uma educação, respeitar as pessoas. Entendeu? Eu falei: “eu tenho que passar isso pra ele”. E eu comecei a correr atrás, **praticamente eu acho que eu tô começando agora em termos de relação eu com ele assim...***

Ana: Eu tenho impressão de que você está se relacionando com ele faz tempo...

Wilson: Tô, tô bastante...

Ana: Entendo que você enquanto pai esteve presente o tempo todo...

Wilson: É... Eu tenho me esforçado dentro do possível assim... A gente praticamente quando tô em casa, ele fica grudado vinte e quatro horas, ele gruda na minha perna de uma maneira...

Ana: Então, não é que você passou a ser pai agora, desde que ele nasceu você é pai dele, né... O que você está contando é que você tem podido estar presente de formas diferentes... Teve uma época que você não pôde estar presente como gostaria...

Por causa de sua autorrecriação, apontei a ele o que não podia perceber sem ajuda: o exercício da sua paternidade. Mostrei-lhe como, ao contrário do ideal superegoico que tem de si, da extrema exigência que tem consigo mesmo, é um pai que procurou/procura se fazer presente como pode.

*Pra você ter ideia, tinha uns trabalhos pra fazer da **faculdade eu não fazia nada sábado e domingo, porque minha vida sábado e domingo era pra passar sábado o dia inteiro com ele e com minha esposa. Porque senão né, senão ninguém... Ninguém aguenta. Aí o que eu fiz: quando terminei a faculdade eu falei: "ah, bom, meu projeto de vida agora é se dedicar pra minha família" pra compensar.***

Penso que essa visão de que é um pai ausente possa estar relacionada ao sentimento de culpa, mas também à sua própria história: Wilson queixa-se de que seu pai era distante. A mim, pareceu que seu pai é um homem rude. De todo modo, Wilson fica impedido de se perceber presente em relação ao filho:

Meu pai foi assim, foi sempre ausente na nossa vida assim. Desde quando criança até a vida adulta, porque meu pai é carreteiro, ele viaja muito, então é ausência pura. E minha mãe já era mais, era mulher do lar, só que ela trabalhava, então nós ficava com a nossa irmã, entendeu? Então a minha irmã, como eu XXX, era mais velha que nós, ela era mais rígida, não podia nada, tinha que ficar que nem um bonequinho sentado no sofá vendo televisão, não podia bagunçar. Só que um minuto para nós era uma eternidade que a gente aproveitava, pulava, saía de casa.

Meu pai tinha problema com bebida alcoólica, ele viajava muito, mas quando vinha, aí tinha uma turma de amigos e saía. Então, se ele tava bom, um amor de pessoa, tipo não tem o que falar, me dava roupa, me alimentava, me criou, né, só que assim, meu pai já não era a pessoa que eu podia falar: vamos conversar sobre como foi meu ano na escola, por exemplo. Então muitas vezes chegava bêbado, chegava meio alteradinho à noite, a gente tinha que dormir cedo, sabe como é que é. Então, é... vamos supor, meu diálogo era mais com um amigo, se tinha um amigo próximo. Porque pra você ter uma ideia, meu pai nunca foi uma pessoa que eu pude chegar e dialogar ou ele chegar e exigir para mim, "olha esse ano quero que você estude", por isso não dava para contar muito...

Como se estivesse identificado com esse pai no aspecto da ausência, parece ter dificuldade de aceitar as limitações: suas, dos próprios pais, do filho... Não credita suas conquistas aos esforços dos pais dele. Não consegue reconhecer que apesar da rudeza dos pais, da vida difícil, ele e outro irmão conseguiram seguir seus estudos até a faculdade.

Fiz uma relação entre seu sentimento de culpa por uma ausência em relação ao filho e sua dificuldade de exercer uma função interditora dos desejos incestuosos de Rafael. Talvez o sentimento de culpa, a autorrecriação, o

impeçam – ou impedissem. Levanto a hipótese de que minhas intervenções tenham tido algum efeito sobre ele neste aspecto – de exercer tal função.

Wilson diz que seu papel, como pai, é saber relevar, o que tem um duplo sentido: tolerância, mas também dificuldade para se impor. Vejamos:

*Então eu acho que o **papel do pai**, principalmente na vida da família é **saber relevar**, que no casamento você tem que ter uma paciência a mais, você tem que ter uma paciência gigantesca. Vai ter muitas coisas que, vamos supor, sua esposa vai falar “eu quero assim, assim”, e na sua mente está desenhado totalmente diferente, você não quer assim, mas você vai falar “não, não quero”, você tem que deixar falar, a pessoa colocar para fora, você se argumentar, conter, falar o porquê não deve ser assim, onde vai errar, para você pôr suas ideias.*

*Então eu acho que o **meu papel é dar um equilíbrio, dar educação e tentar dar um equilíbrio na família, e apoiar ela também, né**, porque ela ajuda muito na educação do Rafael. Vem trazer o Rafael para a escola, traz, tem as tarefas de casa, tenta ajudar. Muitas vezes, ela tem um dia difícil, você tem que relevar.*

Enfim, vimos que Wilson, pela sua história, por seu filho ser pequeno ainda e por não ter tido oportunidade de ter uma escuta anteriormente ao nosso contato, mostrou-se um pai muito abalado narcisicamente, vendo-se como um pai ausente, precisando dos substratos narcísicos que lhe ofereci para poder se reconhecer como um bom pai.

3.3 O Pai e os Laços Fusionais Mãe-Filho Surdo

A família precisa se organizar psiquicamente para se proteger contra a dor que se origina das angústias de desmoronamento que são suscitadas e reativadas pela detecção de uma deficiência num filho. André-Fustier⁴⁵ cita duas defesas grupais familiares que se constituem em formas vitais utilizadas para adaptar-se à deficiência da criança:

⁴⁵ Op.cit., p. 18.

- A recorrência a modalidades fusionais do vínculo. Neste caso, segundo a autora, o funcionamento familiar vai caminhar no sentido do fortalecimento do vínculo fusional com a criança, porque enquanto a experiência de sintonização com a criança não permite uma base suficiente de segurança, uma verdadeira separação psíquica não é possível. A separação é vivida como um arrancamento, como uma ruptura hemorrágica, e não como uma diferenciação suportável. Esse acontecer familiar é frequentemente evocado pelos profissionais sob os termos de “superproteção familiar”.
- Uma identificação com o corpo doente do filho: em consequência do fato da não-sintonia satisfatória com a criança, fica difícil de se identificar com sua vida psíquica. Para ficar em contato com a criança, os pais vão sustentar tão-somente seu ser deficitário, de modo que irão perder de vista sua vida psíquica.

Tive várias oportunidades de acompanhar relações fusionais do vínculo mãe-filho, em diversos graus. Desde um grau de perturbação severo em que mãe e criança não se separavam e qualquer possibilidade de separação detonava angústia na dupla. Ocorre-me, por exemplo, um caso de determinada mãe que participou do grupo de mães: Vânia⁴⁶ vinha com sua filha Clara, que tinha por volta de 4 anos e não se separava da mãe, conforme Vânia relatara na entrevista preliminar. De fato, nas primeiras sessões do grupo a criança ficou no colo da mãe. Pedi a uma estagiária da Oficina do Brincar, que trouxesse alguns brinquedos e tentasse estabelecer um contato com Clara. Foi interessante perceber como Clara olhava com interesse para a estagiária que brincava e tentava escorregar do colo da mãe, mas os braços desta a prendiam...

Quanto ao segundo tipo de defesa, penso nas mães e pais que diminuem o volume da voz ou mesmo emudecem diante do filho visto como “surdo-mudo”. Diminuem suas falas diretas, e se utilizam pouco da palavra. Caem no silêncio e deixam a criança à própria sorte.

⁴⁶ Nome fictício.

Outros passam a operar como se a deficiência auditiva pudesse ser extirpada. Na busca da satisfação de tal desejo, investem única e exclusivamente na aquisição da fala oral pela criança. A família abre mão do projeto de ter um filho ouvinte e passa a investir na ideia do filho falante. A deficiência da criança é tomada como incompletude. Passa-se a exigir que a criança pertença ao mundo das pessoas oralizadas. O falar oral deixa de ser, então, uma necessidade da criança e passa a ser uma necessidade dos pais⁴⁷.

Apresento, então, Ricardo, através de quem abordarei mais detidamente esse tema.

3.4 Ricardo

Ricardo é pai da Renata, 8 anos, criança com surdez causada após uma pneumonia, imunodeficiência e encefalite⁴⁸ quando tinha 1 ano e 3 meses: o BERA, que acusou a deficiência auditiva, foi realizado um mês após o acometimento da doença. Renata fez implante colear com 3 anos e oito meses anos, mas não foi bem-sucedido, pois sua cóclea estava ossificada. A garota é pouco oralizada e usa predominantemente a LIBRAS como língua.

Ricardo me foi indicado por uma fonoaudióloga, já citada anteriormente, professora da disciplina *Fono Clínica*: supervisiona grupo de alunos do 3º ano da graduação em Fonoaudiologia⁴⁹ da PUCSP que realizam atendimento em terapia fonoaudiológica a pacientes da clínica da DERDIC.

⁴⁷ CARVALHO, J.M. & MARZOLLA, A.C. *Onde você está?* Eu estou aqui. 1998, não publicado.

⁴⁸ Segundo prontuário médico da DERDIC.

⁴⁹ Atualmente, a partir de um redesenho institucional na universidade, os cursos de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Psicologia compõem a Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, juntamente com a Clínica Psicológica Anna Maria Poppovic e a DERDIC.

Apesar de ter sido o primeiro pai indicado, e de ter mostrado disponibilidade para a entrevista, demorei em conseguir agendar a entrevista com Ricardo. Ele tem uma folga por semana, mas a cada semana cai num dia diferente.

Ademais, houve um espaço de quase um ano entre a primeira e a segunda entrevista, em função de uma série de vicissitudes.

Ricardo é um homem simpático, de estatura média e mais para obeso. O contato foi bom: ele é desenvolto no falar e se emocionou bastante, especialmente ao longo da primeira entrevista.

Além de Renata, tem um filho com 12 anos a quem chamarei de Diego. Tratarei sua mulher por Lucia.

Na primeira entrevista, ao meu pedido de que contasse sobre sua experiência como pai da Renata, ele começou já dando o tom que permeou a conversa:

*Bom, **minha experiência foi traumática pra mais...** Com um ano e três meses ela escutava, né... Ela falava né, então a gente estava muito mais acostumado dela falar papai... E quando ela teve essa recaída aí parou tudo... Estava eu, minha esposa, meu filho: tipo assim **a gente ficou sem rumo, e até hoje né...***

Em sua primeira fala, Ricardo dá indício da intensidade – “*pra mais*” – do trauma vivido e revela que ainda não se recuperou dele e da sequente condição de surda da sua filha. Vemos assim quanto esse trauma acarreta uma revivescência da angústia de castração e abala o narcisismo.

Além da surdez, a encefalite ocasionou também uma perda da coordenação motora que Renata tinha adquirido até aquele momento. Ela já andava e precisou de tratamento para recuperar a movimentação que já tinha adquirido.

*... então, querendo ou não, às vezes eu falo pra minha esposa “a gente tem que dar graças a Deus”, porque minha filha ela perdeu só a audição, porque ela tinha perdido até a coordenação motora... Ela teve que começar a engatinhar, a andar de novo, ela perdeu a... Ficou um bom tempo sem andar, então teve que começar tudo de novo, então a gente ficou com medo dela ficar até numa cadeira, **ai graças a Deus isso ela, ela... Hoje ela é uma criança tipo assim saudável, minha filha é bem saudável, ela é brincalhona, ela é alegre, quando ela chega, ela dança, pula, pinta, então...***

De fato, é uma experiência intensa e dolorosa: ter uma filha saudável e após um período recuperar um bebê que não anda e está surdo.

Ademais, o implante coclear feito num dos ouvidos foi malsucedido, pois a cóclea estava calcificada, o que fez com que o médico contraindicasse a cirurgia no outro ouvido. De um modo geral, o implante é indicado em casos nos quais a perda de audição é profunda e a criança faz pouco proveito do aparelho auditivo. Em alguns casos a ossificação da cóclea é tal, e esse é o caso de Renata, que os eletrodos não são colocados. Em outros casos, a introdução dos eletrodos na cóclea fica prejudicada, e o resultado da cirurgia não é tão bom quanto esperado. De acordo com Bevilacqua et al.⁵⁰ em estudo de casos de deficiência de audição decorrentes de meningite,

Eventualmente ocorre a introdução parcial dos eletrodos. Estudos concluíram que a ossificação é um quadro comum em crianças com surdez pós-meningite; que a ossificação do canal semicircular lateral visualizada na tomografia computadorizada é a medida mais sensível para prever ossificação do que a evidência de envolvimento coclear e a ausência de ossificação na tomografia não são garantia de ausência da mesma durante a cirurgia.

⁵⁰ BEVILACQUA, Maria C. et al. Implantes cocleares em crianças portadoras de deficiência auditiva decorrente de meningite. *Rev. Bras. Otorrinolaringol.*, São Paulo, v. 69, n. 6, dec. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003472992003000600006&lng=en&nrm=iso>. Doi: 10.1590/S0034-72992003000600006. Acessado em 21/6/2010.

Desse modo, a esperança depositada no implante e, portanto, na possibilidade da filha voltar a ser ouvinte foi por água abaixo...

E Ricardo está ainda irado com a médica que atendeu a filha num primeiro momento. Uma inépcia foi aventada pelo médico que acompanhou Renata quando já estava em outro hospital, de acordo com relato de Ricardo. Não fica claro, na entrevista, as circunstâncias da transferência de hospital, mas tal detalhe não é relevante para este estudo. O que importa é que, de acordo com Ricardo, a médica que deu o primeiro atendimento a Renata entrou em pânico. Tal fato certamente deve ter potencializado a angústia da família. Vejamos:

A médica só se manifestou quando a gente foi na sala, a médica disse que minha filha tava paralisada.

A médica mesmo, ela mesmo entrou em pânico, porque ela pensou que era meningite, a própria médica entrou em pânico. Falou para moça lá da enfermagem arrumar uma sala, reservada... assim um quarto particular, pensando que era meningite, mas era uma infecção que deu muito forte, que está dentro da boca. Essa infecção que estourou, saiu pelos tímpanos.

Então ela mesmo XXX XXX na minha filha duas vezes. Sabendo que ela nem sabia que era para tirar o líquido da espinha; então de lá, ela foi transferida para São Caetano e o médico que foi tirar o líquido da espinha dela falou: “quem fez isso?” Eu falei, “foi a médica”. Ele falou: “você é louco, ela não devia ter feito isso. Ela tinha que chamar um especialista. Ela podia ter aleijado a sua filha”. Pois é, a médica entrou no pânico e deixou nós no pânico.

Ricardo ainda não se recuperou desse pânico e se sente ainda muito culpado por não estar com a filha quando foi levada ao hospital pela avó materna (que era quem cuidava das crianças para que sua filha e genro pudessem trabalhar). Além disso, pelo que conta, seu sentimento de culpa deve ter se incrementado pela fala do segundo médico: “você é louco, ela [médica] não devia ter feito isso”. Não sabemos se o médico fez algum tipo de acusação – velada ou manifesta – a Ricardo. Entretanto, seja como for, Ricardo assim tomou: como se merecesse ser acusado pela falha nos cuidados com a filha.

E ele fez o que pôde para garantir uma boa assistência médica à família.

E a gente paga convênio para isso. Desde pequenos, meus filhos sempre teve convênio, entendeu? Então a gente nunca negou de pagar (pra não depender) do SUS, esses negócio de correr, de repente você não acha, então a gente nem espera. (É que nem o convênio é melhor que o SUS, né)? A verdade é essa.

Ricardo manifesta uma vivência de desamparo perante a situação de impotência. Não leva em conta de que pagar convênio, por si só, não garante que vá ter sempre um bom atendimento médico.

Ao mesmo tempo, as vivências de impotência e de desamparo parecem ter gerado raiva, ira, mas Ricardo não as expressa manifestamente nas entrevistas: surgem na frequência com que utiliza a palavra “mágoa” para se referir à surdez de Renata.

*...Eu vou falar pra senhora, **falar da minha filha eu não gosto, isso me magoa muito, isso mexe comigo, e... eu evito de falar, eu tento mais conviver com ela do que falar ou comentar... isso me mexe muito, isso me deixa muito magoado, não só pra mim, como pra minha esposa.***

Ana: O que magoa...

*Ricardo: **O que magoa nós é a surdez, né, que ela perdeu né... Tipo assim, a gente, a gente acha que... numa parte a gente reclama, eu não sei se nós erramos... .. Na hora a gente não estava com ela, estava minha sogra, a gente estava trabalhando... .. Então, aí a gente carrega um pouco de culpa nisso aí, entendeu, e não só eu como minha esposa.***

As vivências dessa situação parecem ter tomado um vulto grande em função de sua história pessoal com sua família de origem. Ele também usa inúmeras vezes o termo mágoa para referir-se ao sentimento que nutre em relação à sua mãe e ao seu padrasto.

Em outros termos, Ricardo parece ter sufocado a raiva que o acontecimento – doença de Renata e conseqüente surdez – provocou/fez ressurgir nele. O desamparo da filha evoca sua experiência de desamparo vivida com sua família de origem.

Ele engole o amargor da mágoa, e assim fica vítima do próprio ódio que o maltrata.

*Eu era uma pessoa muito estourada, se eu pudesse matar um cara eu matava. Então aquilo ficou dentro de mim, muitos anos preso, aí quando aconteceu isso com minha filha e nós passamos no Y⁵¹, nós passamos numa psicóloga. Gostei dela: é uma senhora... Ela percebeu nosso problema, percebeu, tipo assim, você... fica perdido, mas você não sabe o que faz... que quando aconteceu isso fiquei perdido. Você já tem esses problemas, tá mal e aí **você junta mais uma mágoa** ainda, então você fica perdido. Eu fiquei sem dar atenção para o meu filho, não sabia o que fazer com a minha filha, minha esposa ficou desnordeada.*

Winnicott, em seu texto “O Ódio na Contratransferência”⁵², apresenta a ideia de que é a mãe quem primeiro odeia o bebê, e elenca uma longa série de motivos pelos quais uma mãe odeia seu filho. Sua concepção é de que toda e qualquer mãe odeia seu filho desde o início, antes que ele possa odiá-la e antes que ele possa saber que é odiado pela mãe. Escolhi alguns dos exemplos oferecidos por ele de formulações maternas após o nascimento do filho:

- “O bebê não é sua própria concepção (mental)”;
- “O bebê não pertence às brincadeiras infantis, filho do pai, filho do irmão, etc.”;
- “O bebê não é produzido magicamente”;
- “O bebê representa um perigo para o seu corpo durante a gravidez e durante o parto”;
- “O bebê é uma interferência na sua vida privada, um desafio à preocupação”;
- “Em maior ou menor medida uma mãe sente que sua própria mãe exige um bebê, de forma que seu bebê é produzido para aplacar sua mãe”;
- “O bebê machuca seu mamilo mesmo quando mama, que é inicialmente uma atividade mastigatória”;

⁵¹ Hospital onde fez o implante coclear.

⁵² WINNICOTT, D.W. O ódio na contratransferência. In: *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

- *“Ele é grosseiro, trata-a como uma pessoa qualquer, uma empregada não remunerada, uma escrava”;*
- *“Ela tem que amá-lo, de qualquer forma, com suas excreções e tudo; no início, até que ele tenha dúvidas sobre si mesmo”;*
- *“Ele tenta machucá-la, morde-a periodicamente, tudo por amor”;*
- *“Seu amor excitado é interesseiro e ele a joga fora como uma casca de laranja, quando consegue o que quer.”*

Ideias de rejeição e sentimentos de ódio ao filho são básicas em qualquer nascimento, ou seja, estão sempre presentes, comumente inconscientes, sejam quais forem as circunstâncias que cercam a concepção, gestação e nascimento do bebê.

Daí a importância, também apontada por Winnicott, de que a presença do pai justamente dá uma referência para que afetos primitivos possam ocorrer sem riscos tanto para a mãe como para o filho.

É importante que se possa tolerar o próprio ódio pelo filho, sem fazer nada acerca do assunto, sem exprimi-lo para o filho. E Winnicott diz que a coisa mais notável acerca de uma mãe é se deixar ferir pelo bebê, de odiar sem se vingar e sua capacidade de esperar por recompensas que poderão vir ou não. Mostra, ainda, como as canções de ninar metabolizam esse ódio. Cito um exemplo, diferente do usado por Winnicott: *Boi, boi, boi, boi da cara preta, pega esse menino que tem medo de careta (etc.).*”

O sentimentalismo, entenda-se, a negação do ódio, é ruim para os pais que ficam, como Ricardo, preso às suas mágoas, e para a criança, pois ela precisa do ódio para odiar.

Uma das funções paternas, segundo Winnicott, é a de proteger a mãe do seu bebê para não ser devorada por este, e também proteger o bebê da sua mãe, para que a mamãe não devore seu bebê.

Penso que podemos dizer que Ricardo precisa de alguém, ou seja, um psicoterapeuta, para poder tomar contato com seu próprio ódio.

Ricardo, sua esposa e filhos foram atendidos por uma psicóloga no hospital procurado para fazer o implante coclear de Renata:

*E foi quando eu comecei a conversar tudo com ela, **expliquei todos meus problemas, minha situação, minha vida, minha mágoa, eu chorei muito, entendeu?** Ela falou: não, você não pode guardar isso, porque vai chegar uma hora que você vai ter um enfarte, você vai morrer porque você tá com isso tudo guardado... Você não se abre com ninguém...*

Também na nossa primeira entrevista, Ricardo falou da sua situação, da sua vida, sua(s) mágoa(s) e chorou. Ele se emocionou ao contar que a filha é excluída pelas crianças da vizinhança.

*Então você para, analisa e vê sua filha dentro do quintal e seu filho ali na calçada brincando com os colegas... Então eu vejo ela ficar chamando meu filho, "Diego, Diego", pra sair pra fora pra brincar com ele, só que meu filho não tem paciência... Então é isso, é isso, a gente fica parado; **eu fico parado, fico vendo, então isso aí magoa muito...** Sabe, se eu tivesse recurso, tivesse força, se eu pudesse... Fazia qualquer coisa pra ajudar... Então minha vida é assim... Então, colega meu fala assim "ah, sua filha como que é", eu evito, sabe isso aí... Eu não gosto (seus olhos ficam marejados de lágrimas e sua voz embargada)... **hoje magoa, machuca...** XXX evito até... XXX eu vejo minha mulher, tem hora que minha mulher perde a paciência, eu falo, é tem que ter paciência, mas tem hora que a gente perde a paciência...*

Ricardo parece estar muito identificado à sua filha na situação de exclusão. Isso se evidencia mais na segunda entrevista, na qual se deteve mais na história com sua família de origem.

Seu pai abandonou a família: mulher, a filha mais velha e Ricardo, que era apenas recém-nascido, segundo seu relato:

Ele falou para minha mãe que eu não ia sobreviver... Eu nasci muito prematuro e naquela época lá onde a gente mora não tinha muito recurso...

*Eu sou o caçula. Minha irmã é a mais velha. A minha irmã tinha 1 ano. Então, na época, minha mãe ia deixar eu no hospital, porque ela não tinha condições de cuidar, eu era prematuro. Na época aí, o médico deu todo os remédios. A família da minha mãe tinha vindo do interior de São Paulo, então não tinha nada. Tipo assim, você é criado sem pai, não tem um carinho, não tem um carisma, entendeu? **Então na época que eu era pequeno eu sempre quis ter um pai. Então... E você não ter ninguém é a pior coisa do mundo.***

Quando a minha mãe morou com ele eu era prematuro ainda e doente eu acho que eu tinha o que uns dois anos quando minha mãe foi morar com ele.

*... Meu padrasto era muito cachaceiro, batia na minha mãe e tudo, então, na realidade **eu tive mais trauma ainda na minha vida, né? Desde pequeno, até os 16 anos... foi muito trauma na minha vida.***

*... Eu me lembro até hoje, como se fosse hoje, quando eu tinha 8 e tinha 12 anos **eu chamava de pai e ele dizia que eu não era filho dele. Isso magoa muito, entendeu?** Então, para você ver, eu tô com 41 anos, e isso aí é **uma cicatriz que fica, não apaga.***

Essa mágoa, esse ressentimento, conforme apontei acima, se atualizou com a decepção vivida por toda a circunstância que envolveu a perda da audição de Renata – pelos sentimentos de culpa e impotência por não ter podido proteger sua filha da pneumonia e das consequências; por sentimentos de rejeição que talvez tenha experimentado inconscientemente diante da filha que sobreviveu à doença, mas não era mais a mesma filha “perfeita” que tinha antes – e também com as situações que o envolveram novamente em uma experiência de exclusão.

Aliás, falar em mágoa e rejeição, me remeteu a um trecho do livro “Jovens de um novo tempo, despertai!”, de Kenzaburo Oe⁵³, prêmio Nobel de literatura em 1994 e pai de um filho com uma deficiência intelectual:

Pois durante cerca de cinco semanas após o nascimento deste meu filho malformado eu desejara sua morte, ou seja, havia querido sacrificá-lo. Alá nada me revelou num sonho e tampouco meu filho me deu sua aprovação, eu apenas tive um desejo egoístico, espicaçante como brasa quente, de proteger meu futuro e o de minha mulher, que àquela altura nada sabia da anormalidade de nosso filho.

⁵³ OE, K. *Jovens de um novo tempo, despertai!* São Paulo: Companhia das Letras, 2006, pp.110-111.

Entendo que Ricardo tem dificuldade de tomar contato com seus desejos egoísticos, como diz Oe, de morte da filha. Renata sobreviveu à doença que a acometeu, mas deixou marcas indeléveis e insuportáveis, traumáticas para Ricardo, e muito provavelmente para sua mulher.

O casal não cuida para que a filha se inclua na vizinhança. Ricardo se lamenta, mas deixa claro que nem ele nem Lucia conseguem ajudar a filha:

A gente se lamenta, fica se lamentando mais, mas como é o pai e a mãe a gente sente, né, então tem horas que a minha filha quer uma coisa, quer brincar e tal, minha mulher “ah, não pode, não, não vai”, porque as meninas quando chamam ela lá é por interesse, então isso magoa, então você para...

Então você pára e vê, aí doutora você para e vê, putz não tem, não tem outra criança pra brincar... Então você fica... Você fica com esse remorso, com esse aperto... Toda vez que a gente vê isso então é um remorso, um aperto que dá depois... Então acho é aí que nós fica se cobrando...

Ana: *Nunca tentaram fazer alguma coisa com relação a isso? Tipo intermediar a relação com as crianças...*

Ricardo: *Não. Nunca... **O problema é que minha esposa nunca tentou, né.. Ela, ela se sente muito. Mas eu mesmo cobro dela (mulher). Você tem que deixar ela (filha) se virar, entendeu? O que eu passo pra minha mãe e pra minha esposa é que não fique muito assim, protegendo muito.***

As questões narcísicas de Ricardo, relacionadas à aceitação da surdez da filha, se evidenciam também quando fala do temor de que a filha venha a cobrar dele e de Lucia o fato de ter ficado surda. E quando falo em aceitação, penso não só no sentido de admitir a surdez, mas também de poder gostar da filha com a surdez. Implica vê-la surda, fazendo sinais, aceitá-la como é, gostar dela assim.

*... mas agora até quando vai durar esse medo nosso a gente não sabe, a verdade é essa... Porque a gente não sabe qual a mentalidade dela, como vai ser, **qual será a reação dela, se ela vai cobrar de nós**, se a gente procurou recursos pra ela...*

*Mas a minha esposa sempre tentou acompanhar ela em tudo, festinha, negócio, então a gente sempre tenta conseguir ela do jeito dela fazer alguma coisa que ela goste, a gente tenta sempre fazer isso para ela, aí agora XXX pra senhora XXX, **meu medo é esse: um dia ela querer cobrar de nós e achar que a gente não fez nada...***

Ricardo vive entre ressentimentos e sentimentos de culpa: sua dificuldade em se recuperar está ligada à não-elaboração de questões ligadas à sua história pessoal, que fazem com que ele fique muito identificado com a filha, portanto, paralisado, parado, como ele diz, e sem poder usar seus recursos, conforme podemos ver no trecho a seguir:

*Eu tento ser mais forte que a minha mulher, mas **minha força é escondida**, sabe... Porque eu não posso fraquejar perto da minha mulher se não, porque não dá, porque se os dois fraquejar aí o que que nós vamos fazer...*

E tanto ele quanto a mulher protegem a filha além do necessário:

*Então ela está com 8 anos, então, eu falo pra professora, eu **tenho medo de deixar ela sozinha**. Por mais que ela já tenha 8 anos, **ela já sabe se virar**... Ela fica chateada, porque ela quer ir num lugar e não dá. XXX XXX. Quando é a casa da vó dela, da... da minha sogra. Então fica três ruas depois da minha. Aí minha esposa vai levar: sozinha é que a gente não deixa ir. **A gente não confia, ainda não tem como confiar**.*

***Ana:** É que eu lembro que, em nossa primeira conversa, você falou dessa dificuldade do tempo, mas você disse também que se sentia muito aborrecido por ela ter dificuldade de ter amigos na rua, você ficava muito chateado...*

...

***Ana:** Nunca tentaram fazer alguma coisa com relação a isso? Tipo intermediar a relação com as crianças...*

***Ricardo:** Não. Nunca... O problema é que minha esposa nunca tentou, né.. Ela, ela se sente muito. Mas eu mesmo cobro dela (mulher). Você tem que deixar ela (filha) se virar, entendeu? O que eu passo pra minha mãe e pra minha esposa é que não fique muito assim, protegendo muito. Evitar dela ficar ali é só não deixar tocar ali e tal. Eu falo “deixa ela, deixa ficar no portão”, “deixa ela se adaptar, que mais cedo ou mais tarde ela tem que se adaptar à sociedade”. Então **minha esposa é tipo assim, ela é uma pessoa que prende muito**; se ela olhar e tiver na calçada ela não quer deixar.*

Além disso, tem uma ideia de que ser pai é aquele que provê... tudo!

*Hoje eu **consigo ser um pai, não tão perfeito**, mas é o que está ao meu alcance. O que eu puder eu dou conselho, o que eu, posso não dar hoje, mas pra frente eu dou, então, o que eu posso fazer para agradar meus filhos eu faço.*

***Ana:** Que ideia você tem desse pai perfeito...*

Ricardo: *Acho que um pai perfeito é aquele que dá tudo que o filho quer.*

Porque eu acho que o filho... ele se sente o auge da... entendeu?

Agora eu vejo muito filho que os pais dá o que quer e no fim...

Ana: *No fim...*

Ricardo: *Fica aquelas criança mimada.*

Ana: *Pois é...*

Ricardo: *O ser humano sempre falha.*

Ana: *Quando você está falando a respeito de ser um pai perfeito, pela sua explicação, me ocorre que talvez você se sinta em dívida com a Renata por não poder dar suas orelhas para ela.*

E assim, Ricardo fica sempre em falta com os filhos, especialmente com Renata, já que não pode lhe devolver a audição: na sua fantasia, deixou sua filha ser roubada de algo que tinha, pois não estava presente na hora da internação.

Como diz Jean-Louis Dorey⁵⁴, as coisas se passam como se

(...) o anúncio traumático e cada vez mais precoce da surdez siderasse o surgimento de uma diferença marcando a instalação do espaço intersubjetivo, afrouxasse os processos de simbolização e provocasse um retorno defensivo em direção a uma concretude do laço indiferenciado. Nós propomos a hipótese que ante a dificuldade de acesso à representação ligada à falta de fala, o temor da perda do laço de dependência precoce daria conta do funcionamento grupal evocado (tradução minha, p.26).

A autora distingue melhor as questões apresentadas acima:

- A experiência de ruptura na vivência de continuidade relacional derivada da detecção precoce e geralmente traumática da surdez. Ela aniquila o surgimento de uma diferença que começa a surgir sobre o estabelecimento das relações intersubjetivas. Além disso, propicia um retorno defensivo em direção ao caráter concreto do laço indiferenciado.
- A criança surda, com seu impedimento na linguagem, transmite ao grupo familiar sua dificuldade de se comunicar. A deficiência se torna partilhada pelos membros da família. O embaralhamento das trocas languageiras, decorrentes dessa questão, colabora na direção de acentuar a dimensão vivida das situações.

⁵⁴ DOREY, J-L. Les effets du handicap auditif dans la famille e dans l'institution ou La métamorphose du lien empêchée, In: *Le Divan Familial*. Paris: In Press, 2005, v.14, 2005, pp. 25 e 26.

- As modalidades de laços caracterizam-se pelo uso predominante dos contatos corporais, das trocas polissensoriais e do agir. A família opera de acordo com funcionamentos operatórios que a levam a agir no lugar da criança surda.
- *A transmissão direta dos movimentos emocionais mantém, na família, um excesso de excitação.* Esse funcionamento primitivo tende a favorecer a permanência de um laço de dependência precoce, tecido a partir de ancoragens simbióticas e dos primeiros investimentos. Ele freia a constituição de fantasias que acompanham o movimento de subjetivação de cada membro da família e *reduz a abertura de um espaço metafórico sustentado sobre a fala.* Ele mantém a ilusão de uma compreensão recíproca entre os membros, pois parte-se do pressuposto de que experimentam a mesma coisa, juntos, sem fala.
- A família não consegue pensar ou imaginar a criança surda, nem antecipar seu futuro. Tal dificuldade está relacionada ao impedimento de identificação primária, o que alimenta um sentimento de estranhamento. Porém, ao mesmo tempo em que se experimenta o temor da perda do laço, se instala um movimento de urgência para fazer a criança falar.⁵⁵

Essa urgência em fazer a filha falar se evidencia no expressar de Ricardo. Apesar de dizer que a família tem que se adaptar à filha, Ricardo não aprendeu a Língua de Sinais e é claro que tem dificuldades na interlocução com a garota. Renata apresenta indicativos de dificuldades para se oralizar, apesar do empenho da família nesse sentido. Renata usa predominantemente a LIBRAS. E Ricardo conta que “forçam a filha a falar”:

*Acho que é assim, tipo assim, **a gente está cobrando uma coisa que, igual você falou, a gente não sabe. Se ela vai falar ou não vai.** Como pai, a gente sempre vai estar nessa expectativa, então, com ela na fono, ela vai voltar a falar. Quando ela tiver oportunidade, ela vai aproveitar, vai falar.*

⁵⁵ Idem, pp. 170, 171.

*A gente tá tendo dificuldade porque a gente evita de usar muito a linguagem de sinal. A gente não usa a linguagem de sinal. **A gente fala: “fala!”** Faz falar, **a gente cobra isso dela porque foi o que orientaram pra nós.***

Foi o que foi indicado pra nós: “você têm que cobrar ela falar e não forçar ela a fazer a linguagem de sinal”.

***Ana:** E como ela vai entender tudo que se fala em casa, numa refeição, por exemplo?*

***Ricardo:** Essa é a dificuldade que nós estamos tendo em casa porque o que falaram para nós é que a gente tinha que cobrar ela a falar e não forçar ela a falar na linguagem de sinais.*

***Ana:** E isso faz com que ela acabe ficando por fora, porque ela deve ter dificuldade de entender uma boa parte do que vocês estão falando...*

***Ricardo:** É verdade. Na prática fica assim.*

Segundo Ricardo, o médico – suponho que tenha sido o otorrinolaringologista – orientou a família a não usar Sinais, a “forçá-la” a falar. E eles ficaram com esse “mandato” na cabeça, ainda que tenham recebido uma orientação diferente da estagiária de fonoaudiologia que atendeu Renata na DERDIC.

O problema de determinados tipos de comentários ou conselhos dados por profissionais jaz frequentemente em concepções normatizadoras sobre as funções materna e paterna, que incrementam os sentimentos de culpa dos pais, tanto pela deficiência do filho como pelos sentimentos de rejeição que surgem. Afora isso, reforça as fantasias de incompetência que os pais têm de si.

Além disso, no caso da surdez, surgem questões em função da estranheza produzida por um filho com uma deficiência auditiva neurossensorial de grau profundo, por exemplo: como vou me comunicar com meu (minha) filho(a)?

De acordo com Bouvet⁵⁶, conforme levantei na minha dissertação:

⁵⁶ BOUVET, D. *La parole de l'enfant sourd*. Paris: Presses Universitaires de France, 1981, p.166.

*A detecção da surdez faz com que os pais, e mais especialmente a mãe – em função de sua maior disponibilidade – entrem num circuito médico e paramédico onde tudo está centrado **em torno do déficit de audição** em relação com a **falta de linguagem** resultante (grifos da autora) [tradução minha].*

A questão dos pais parece então, na perspectiva da autora, ficar centrada na questão da perda de audição e da ausência de fala. Resultam disso esforços para tentar tornar o filho o mais normal possível, para que eles, pais, possam, ao menos em parte, reconhecer-se nele. Outras vezes, o que se observa é a dificuldade de conseguir encontrar uma possibilidade de identificação, daí a dificuldade de investir narcisicamente na criança, de apostar nas suas possibilidades de desenvolvimento, ou, de forma diferente – mas com resultados semelhantes para a criança, que fica desassistida em suas necessidades específicas – através do uso maciço de mecanismos de negação da deficiência.

A título de ilustração, da negação como mecanismo de defesa nesse contexto, farei uso de um caso recebido em consultório muitos anos atrás. Fui procurada por Silvana⁵⁷, uma auxiliar de enfermagem, para avaliar sua filha Valéria⁵⁸, quando esta tinha uns 14 anos. Silvana me contou que assim que percebeu que havia algo errado com Valéria, quando esta tinha 7 meses, logo procurou um médico otorrinolaringologista. Relatou-me ainda que no momento em que o médico confirmou o diagnóstico de surdez, ela mal o esperou dar orientações: deixou-o falando sozinho. Saiu, passou o dia perambulando pela cidade, voltou para casa mais à noite e só foi colocar sua filha numa escola (especial, no caso) aos sete anos de idade. Até então, a criança não tinha tido acesso a qualquer tipo de tratamento fonoaudiológico, nem ido à escola.

Ricardo não faz uma negação maciça, mas busca tornar a filha “o mais normal possível”, isto é, ouvinte-falante:

⁵⁷ Nome fictício.

⁵⁸ Nome fictício.

É que aqui [DERDIC] cortaram a fono, aqui só deixaram a... linguagem de sinais... Ela fazia fono aqui, só que tiraram...

A doutora falou assim que não compensaria, não tem ganho... *Agora eu falo pra senhora, existe isso? Isso coloca o pai mais pra baixo, doutora, isso desanima mais... Que a gente até a fono pra ela pagou... Numa época a gente estava pagando com aquele recurso XXX. Então **isso desanimou muito a gente, aqui na DEDIC, por causa disso, ela tinha a fono, XXX, querendo ou num querendo a nossa esperança é que ela fala alguma coisa, porque ela tem sete anos...***

O atendimento que Renata tinha na DEDIC era fonoaudiológico. A supervisora, no caso, é uma profissional, conforme já foi falado anteriormente, com vasta experiência no campo da surdez e conhecida por ser uma das precursoras no uso dos Sinais no Brasil.

Provavelmente a fonoaudióloga levou em conta que os resíduos auditivos eram mínimos; que o aproveitamento do aparelho auditivo que usa no ouvido (o que não foi alvo de implante) é pequeno e que o acesso aos Sinais lhe possibilitaria a aquisição de uma Língua.

Não sei como essas ideias foram apresentadas, mas nos informes do arquivo referente à Renata não consta participação de Ricardo em entrevistas com a(s) estagiária(s) de fonoaudiologia responsável(eis) pelo atendimento terapêutico de Renata. Não deixa de ser admirável que ele não tenha sido cuidado.

Com isso, como já assinali, Ricardo ficou com a fala do médico de que devia forçar a filha a falar e não devia usar Sinais.

Fiz várias intervenções quanto a esse aspecto:

Ana: *Mas aí a questão é a seguinte, enquanto ela não se oraliza, você faz o quê? Você não conversa? Até porque, você fazer Sinal não vai impedir que ela fale.*

Ricardo: *Com certeza. É que, tipo assim... Foi até uma médica que falou que não compensaria ela fazer... que se ela fosse fazer fono, para forçar ela a falar que não compensaria ela fazer Sinais, que aí ela ia ficar preguiçosa. Uma médica falou isso pra nós... E falou mais, porque se você cobrou e não vai forçar ela a falar. Se ela aprender Linguagem de Sinais, ela vai ficar preguiçosa, não vai querer falar a Linguagem, não vai aprender.*

Então a gente bota isso na cabeça. Então, você fala: "pô, mas e agora?"

Ana: Antigamente se pensava que uma criança não devia aprender duas línguas ao mesmo tempo, por exemplo, português e inglês. Hoje em dia se sabe que a criança tem condições de aprender duas línguas ao mesmo tempo. No caso do surdo, a criança tem condição de aprender a LIBRAS e o português: o que é importante para a criança surda é ter acesso a uma língua, seja ela qual for. E é um mito essa história de que a criança vai ficar com preguiça de falar caso aprenda os Sinais. O que vai fazer com que a criança tenha interesse ou não pela fala é de outra ordem, depende de outros fatores, como por exemplo, do tipo de perda auditiva, da adaptação da criança ao aparelho auditivo...

E mais as que se seguem:

Ana: E como ela vai entender tudo que se fala em casa, numa refeição, por exemplo?

Ricardo: Essa é a dificuldade que nós estamos tendo em casa porque o que falaram para nós é que a gente tinha que cobrar ela a falar e não forçar ela a falar na Linguagem de Sinais.

Ana: E isso faz com que ela acabe ficando por fora, porque ela deve ter dificuldade de entender uma boa parte do que vocês estão falando...

Ricardo: É verdade. Na prática fica assim.

Ana: É como se tivesse alguém, um estrangeiro dentro da própria casa. Vocês estão falando e ela não está entendendo metade.

Ricardo: É por isso a nossa dificuldade com ela é isso, porque falaram para nós, vocês têm de forçar ela a falar, evitar de usar os Sinais, a Linguagem de Sinais, vocês têm que forçar ela a falar.

Ana: Pois essa é a uma questão importante: **uma coisa é vocês encorajarem ela a falar, quererem que ela fale, outra é forçar e não aceitar que ela faça Sinais...**

Ricardo: Por esse lado eu também acho que isso está totalmente errado. Por que a gente não tem que obrigar a pessoa a fazer o que quer, o que nós quer. A gente tem que já deixar fazer o que ela quer. O que ela se sentir melhor.

Que tem horas que a gente fala por gestos com ela e ela, “não fala por gestos não”, “fala, é para ela falar”. Então, a dificuldade nossa é essa, que a gente, o pessoal fala que a gente tem que cobrar dela, tem que forçar ela a falar. Então você fica perdido, então você fala: “ou você aprende a Linguagem de Sinais, ou você aprende a forçar ela a falar”.

Ana: Parece que vocês ficaram muito presos a essa orientação de forçar a Renata a falar, como você mesmo disse. Isso os impede de usar os Sinais mais livremente, especialmente você, porque você diz que sua esposa faz Sinais com a Renata.

Ricardo: A senhora vê, se a senhora não fala isso... porque a cobrança nossa é mesmo isso: cobrar dela falar! E a gente cobra. Lá falaram XXX vocês têm que cobrar dela. Então, é uma coisa igual a senhora falou, não tem que ta forçando. Se não dá por uma parte, tenta por outra.

Estas intervenções tiveram um efeito sobre Ricardo. Ao perguntar a ele se tinha se sentido ajudado pelas entrevistas que fizemos, Ricardo respondeu:

Ricardo: Ajuda assim, pra você despertar pra realidade da vida. Ensina você a entender, a entender como... seu filho tem que ser tratado. **Ajuda a tentar entender seu filho de maneira simples e não dificultar.** Se você não falasse essa coisa de Linguagem aí [refere-se aos Sinais] aí a gente ia continuar falando... É uma coisa que eu posso chegar e falar pra minha mulher: a psicóloga falou que a gente não deve ficar forçando ela a falar. **A gente tem que se adaptar às duas coisas: a ela tentar falar normal, ela por ela mesma e da Linguagem [de Sinais].**

Ana: E em relação ao resto todo que a gente conversou...

Ricardo: O resto todo que a gente conversou para mim é um desabafo.

Ana: E ajuda desabafar?

Ricardo: Ajuda, ajuda porque isso abre mais a mente. Você não pode ficar com aquele aperto no coração e não vai ficar com aquela preocupação. É bom você ter visão das coisas. Os outros pensam, mas é besteira, sei lá. Você falar, você desabafar, sei lá, você escutar, mas falar o quê? Você tem que aprender que você escutando os outros falar, você consegue entender a situação da vida. A realidade da vida.

Você falar, explicando, consegue ver a realidade da vida. **Não é o bicho de 7 cabeças que a gente pensa. Porque é que nem a senhora tava falando, nós é que cria as dificuldades, nós que pomos a barreira, não é verdade? Porque se gente não procurar uma pessoa que tenha estrutura e nos orientar, então a gente vai ficar sempre com aquela barreira. Então, você tendo uma pessoa para te orientar que já tenha conhecimento na área e já sabe como funciona o dia-a-dia, então, você começa a XXX trabalho, então você começa a entender como lidar com seu filho, como ser um pai, ou como ser uma mãe, entendeu.** Como que se deve agir com seu filho. Uma pessoa normal, uma pessoa diferente... por mais que seja surdo, ela é uma pessoa normal. A gente tem que tratar ela normalmente e não de criar dificuldades e nós, na realidade, nós tá criando dificuldades porque se gente tá forçando ela a falar, a gente está criando uma dificuldade pra ela.

Ana: Pois é, desejar que ela fale é uma coisa, mas forçar...

Ricardo apresenta não só a dificuldade de cumprir a função de ajudar sua mulher a desprender-se de sua maternagem fusional e voltar-se pra ele como homem, como quase admite que sua esposa não é mais sua mulher, conforme se evidencia no diálogo abaixo:

Não, ela só vai para cama quando eu estou em casa.

Ana: Ah, é?

Ricardo: É, quando eu estou em casa, ela vai dormir na minha cama.

Tira até a mãe dela, expulsa até a mãe dela da cama.

Ana: Ah, é. E aí?

Ricardo: Ela vem dormir comigo.

Ana: E você deixa?

Ricardo: Deixo. A minha filha num XXX. (O moleque já não, o moleque já não). Quando eu estou em casa, ela quer dormir comigo.

Ana: E aí, sua esposa dorme aonde?

Ricardo: Minha esposa dorme na cama dela [Felicía].

Ana: Eu não acredito!

Ricardo: [ri] Ela fala assim, quando eu estou em casa, ela fala assim para mãe dela, que o papai é só dela: "Papai, meu."

A mulher passou a ser babá da filha e não mais mulher dele. Interessante como nos atendimentos para mães de surdos em grupo ou individualmente, surgia sempre a questão de que elas viviam em função do(a) filho(a), como se elas fossem delegadas a esse papel na vida!

A família de Renata teve a ajuda de uma psicóloga na época em que tentaram o implante coclear na menina. Esse atendimento foi importante, pois estavam excluindo o filho maior e Ricardo reconheceu a importância dessa ajuda conforme trecho exposto mais acima.

Entretanto, no meu entender, o atendimento psicológico interventivo foi insuficiente em termos de ajudar esse casal a lidar *stress* pós-traumático. Ricardo até hoje rejeita a condição de pai de uma criança surda.

A vivência de Ricardo – e provavelmente de sua esposa também – de ser expulso do Paraíso, foi deslocada para o filho, que ficou excluído dos cuidados familiares e, portanto, no Paraíso (na perturbada concepção de Ricardo do que seja um pai).

Para finalizar, pode-se dizer que Ricardo é um caso clássico de *stress* pós-traumático: não consegue se organizar perante uma filha surda. Além disso, está preso ao fato de que **deve** forçar a filha a falar, não aprendeu LIBRAS, tem dificuldade na interlocução com a filha, não consegue cumprir a função de interditar a filha no sentido de que ela não é mulher do papai e, desse modo, volta a ser um púbere ou adolescente solteiro – não respeita sua esposa como sua mulher.

Mostra enormes dificuldades para exercer suas funções paternas em relação à Renata, a não ser no aspecto de provedor da família.

Por outro lado, ele manifesta que precisou – e precisa – de uma escuta e como se beneficiou da experiência das consultas:

*A gente, tipo assim, XXX XXX entre nós, quem vai resolver somos nós, então a gente nunca procurou se dividir com ninguém, ou procurar falar pra alguém, entendeu... Então eu acho que... **Acho que a gente podia sentar e conversar com alguém e abrir isso, contar eu acho o sentimento que tem...** Acho que a gente consegue, consegue se adaptar à realidade, eu falo pra senhora, eu sou uma pessoa muito isolada, meu problema é meu problema... (primeira entrevista).*

3.5 A Importância de uma Escuta aos Pais na Época da Detecção da Deficiência

O investimento dos pais num ideal em relação ao filho é condição fundamental no processo de constituição do psiquismo deste.

Vimos que a identificação da surdez em uma criança pode acarretar sérias consequências sobre o funcionamento psíquico de toda a família, na medida em que tal diferença marca de forma imprevista e definitiva a perda da ilusão do filho perfeito.

Os laços familiares sofrem um ataque, as dúvidas se instalam: Como aconteceu? Tem cura? Por que comigo? Pais relatam que não sabem mais o que fazer, como reconhecer as necessidades do filho. Reconhecimento fundamental para se instalar o investimento afetivo necessário para o “vir-a-ser” dessa criança.⁵⁹

Entendo que a maioria dos genitores, solitariamente, não vai encontrar no seu mundo interno, recursos para lidar com a dor provocada pela marca de diferença constatada no filho. Mesmo nos casos em que o casal vive junto – aliás,

⁵⁹ CARVALHO, J.M. e MARZOLLA, A.C. *Consultas terapêuticas a pais com filho surdo*. Projeto elaborado para ser desenvolvido em 1998, mas não implantado por vicissitudes institucionais.

fato comum aos três pais entrevistados-consultados – e com certa harmonia, temos que considerar que o “fato novo”, deficiência, promove uma desorganização na dinâmica familiar. Os genitores individualmente, ou como casal, se fecham na própria dor. Dificilmente conseguem buscar ajuda especializada para si mesmos. Via de regra, procurarão profissionais para cuidar dos efeitos da deficiência no filho: aqueles em quem depositam as esperanças de “cura”.⁶⁰

Minha experiência nesse campo e as entrevistas-consultas já apresentadas mostram como os pais mantêm uma relação e uma interlocução com o filho carregadas de angústia e culpa, com tendência a antecipar e adivinhar significados para as intenções comunicativas dos filhos.

Os riscos de fracasso no exercício da parentalidade nas suas tarefas de acolher e propiciar autonomia para o filho ficam aumentados.

É árduo acolher a própria angústia. E os pais necessitam de um acolhimento feito por um **psicoterapeuta** para poder melhor lidar com a ferida narcísica, com a imensa dor de ter um filho com deficiência, para ajudá-los a elaborar toda uma gama de emoções, sentimentos, fantasias que podem se interpor na relação com o(a) filho(a) surdo(a), na dinâmica familiar e na constituição do psiquismo desse(a) filho(a).

Por que um psicólogo? Vamos ouvir o que Pedro nos fala. Ele dará a resposta.

⁶⁰ Idem.

3.6 Pedro

Pedro é pai de uma jovem, Vanessa, que tinha 16 anos na época das entrevistas-consultas. Ele tem outro filho: um menino de 10 anos a quem chamarei de João. A surdez de Vanessa é congênita, originada por rubéola materna não diagnosticada durante a gestação. Até o ano de 1997, em que houve a implantação da vacina monovalente contra a rubéola no pós-aborto e no pós-parto, a rubéola materna foi uma das principais causas de deficiência⁶¹. A chamada síndrome da rubéola materna refere-se aos bebês cujas mães contraíram a rubéola durante os 3 primeiros meses de gestação: tais bebês podem nascer com uma ou mais de uma deficiência: visuais, surdez, problemas cardíacos e alterações neurológicas.

Segundo prontuário da DERDIC, a surdez de Vanessa foi percebida pelos pais quando ela tinha 1 ano e 6 meses. Percebiam que não falava nada e não reagia a sons. O primeiro BERA, que identificou a surdez de Vanessa, foi realizado no início de 1996 (ela estava com quase 3 anos de idade). A partir daí foi feita indicação e adaptação do AASI. Sua deficiência é profunda e Vanessa é pouco oralizada: utiliza-se da LIBRAS como forma preferencial para se comunicar.

Pedro me foi indicado pela coordenadora do IESP/DERDIC/PUCSP. Ele é um homem franzino, baixo, originário do interior do Ceará e apresenta um linguajar ainda bastante carregado de jargões típicos da região, apesar de viver em São Paulo há cerca de 30 anos. Bastante simpático e solícito.

Pedro veio para a primeira entrevista-consulta com sua mulher, Lucimara, porque haviam sido chamados para uma reunião com a orientadora educacional no horário anterior, sem que eu soubesse. Lucimara ficou aguardando na sala de espera.

⁶¹ A Campanha Nacional de Vacinação contra a Rubéola, destinada às mulheres de 15 a 29 anos de idade teve início somente em 2001. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:194oW_ra4rAJ:189.28.128.179:8080/svs_informa/edicao-especial-imunizacoes/linha-do-tempo+evolu%C3%A7%C3%A3o+do+calend%C3%A1rio+vacinal+contra+rub%C3%A9ola+no+Brasil&cd=6&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acessado em 13/5/2010.

Durante essa entrevista-consulta Pedro se soltou, falou bastante, mas tive a impressão de que quando pairava algum silêncio, ele logo tratava de preencher, emendando alguma coisa. A que estará ligada essa angústia? Por ser um primeiro encontro, pode-se pensar em fantasias persecutórias, mas cabe também a hipótese de uma angústia relacionada ao silêncio que remete à ausência de som que precisa ser preenchida (surdez). Entendo que uma hipótese não exclui a outra.

Pedro mostra-se um pai atento, capaz de contar sobre a filha, ou seja, fala do lugar de quem acompanha os filhos, sabe o que se passa com eles. Por exemplo, conta que ia junto com a esposa levar Vanessa aos médicos: *“Eu ia junto nos médicos, às vezes faltava no serviço, porque não batia com minha folga. Quer dizer, eu cuidava, pra não perder o emprego, né.”*

Tive um problema com o gravador na primeira entrevista-consulta, portanto, ela foi digitada de acordo com minha lembrança, assim que me dei conta da falha na gravação. Bem, não houve o registro sonoro, mas não fiquei surda para a fala do pai, tanto que pude recuperar uma boa parte do material da entrevista-consulta.

A segunda entrevista-consulta foi realizada cerca de um mês após a primeira. Desta feita, Pedro compareceu sozinho e a entrevista-consulta foi gravada, transcrita e editada para a linguagem escrita.

Pedro, por exemplo, repete o termo “assim” e “né” constantemente. Sua fala tem um ritmo acelerado e muitas vezes é mal articulada. Esses aspectos, bem como o fato anteriormente mencionado de que sua fala tem muitos jargões da região de origem, dificultaram a transcrição da entrevista-consulta, de modo que alguns trechos ficaram ininteligíveis.

Tal como nas entrevistas com Wilson, ouvir as gravações e viver a dificuldade de compreender determinados trechos fizeram com que eu me colocasse no lugar de um surdo. Por exemplo:

Pedro: *É assim, não sei se foi, né, já uma coisa de nascença, não sei se teria mudado... Já que é uma coisa de nascença, já uma coisa bem profunda, né, não sei se tinha jeito se tivesse descobrindo no nascimento, né. Não sei se você XXX-XXX, né.*

Ana: *Como?*

Pedro: *Não sei se você concorda com o que eu tô falando ou se você acha que tem alguma possibilidade de descobrir quando ela nasceu, ou ela poderia ter desenvolvido a mais.*

Diante disso me pus a imaginar a dificuldade que Vanessa teve desde pequena para fazer a leitura orofacial do pai.

De novo, me vem à mente um trecho do livro já citado de Emmanuelle Laborit⁶², em que ela escreve a dificuldade de comunicação com seu pai:

Meu pai veio me buscar. Estou lavando as mãos no bebedouro do pátio.

Ele fala:

– Mais depressa.

Não sei como disse aquilo, como fez para me comunicar a informação de que deveria ir depressa, mas eu senti. Talvez tenha me empurrado um pouco, devia ter ar de apressado, não estava calmo. Em todo caso, captei a situação por seu comportamento: “Temos pouco tempo.” Eu, por meu lado, gostaria de fazê-lo compreender uma outra situação, aquela que diz: “Ainda não terminei de lavar as mãos.” E de repente ele não estava mais lá. Chorei lágrimas quentes. Chorei por causa da incompreensão entre nós ou por estar sozinha? Ou por ele ter desaparecido? Chorei principalmente pelo desentendimento, creio eu.

O livro mostra também, de forma contundente, a dificuldade do pai de Emmanuelle de levar em conta a surdez da filha e a angústia dela em função de um desentendimento mútuo. Entretanto, é seu pai quem, afinal, incomodado com esse desentendimento, se informa a respeito do trabalho realizado em Vincennes, o International Visual Theatre (IVT)⁶³ – o teatro dos surdos de Vincennes –, leva a filha para conhecer e termina por matriculá-la.

⁶² Op. cit., p.38.

⁶³ O International Visual Theatre é a primeira companhia profissional de atores surdos e pioneira no ensino da Língua Francesa de Sinais (LSF). Foi fundado em 1976 como forma de implementar o encontro entre as culturas surda e ouvinte. Há mais de 30 anos, homens e mulheres, surdos e ouvintes – atualmente com uma equipe de 20 profissionais e 50 colaboradores – estão colocando seus talentos a serviço da missão do IVT: transmitir e difundir a cultura da Língua de Sinais Francesa. Instalados nos espaços históricos de antigo Théâtre du Grand Guignol, ao mesmo tempo teatro, editora, local de criação e escola de língua de sinais, o International Visual Theatre é uma encruzilhada cultural, um espaço de trocas e de descobertas para os surdos e ouvintes. Disponível em: <<http://ivt.fr/theatre/presentation.php>>. Acessado em 4/7/2010.

Como bem lembra Dolto,

*A criança surda tem olhos muito mais abertos para aquilo que é significativo para ela: os matizes, os rostos, e há também o olfato. O cheiro de cada um de nós também é específico de nosso ser. Nosso cheiro muda de acordo com nossos sentimentos e as crianças pequenas, cuja olfação podemos verificar a distância, reconhecem as que lhe são familiares, mesmo não vendo nem ouvindo.*⁶⁴

Quer dizer que outras formas de percepção do outro se impõem precocemente à criança surda. Aliás, qualquer criança utiliza-se de tais recursos, mas pode contar também com a audição.

Assim, as crianças surdas podem contar com os olhos (desde que não tenham sérios problemas visuais), com o olfato, com o tato, e também com o gestual inconsciente para compreender as pessoas.⁶⁵

A surdez de Vanessa foi detectada com 18 meses, mas diagnosticada mais tarde. Temos aqui toda complexidade da questão do diagnóstico precoce, da chamada Triagem Auditiva Neonatal (TAN).⁶⁶

Entendo que a identificação precoce de uma deficiência, seja ela qual for, é uma “faca de dois gumes”, digamos assim. Por um lado, ela possibilita um pronto atendimento para a criança nas suas necessidades específicas (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, etc.) no sentido de minimizar os efeitos do déficit e potencializar seus recursos; possibilita que os pais saibam quem é o filho que têm nos braços mas, por outro lado, a detecção precoce constitui-se num elemento que interfere

⁶⁴ DOLTO, F., op. cit., p. 74.

⁶⁵ Idem, p.75.

⁶⁶ No Brasil, em setembro de 2004, a portaria GM/MS nº 2.073 instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, implantada em todas as unidades federais, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Em outubro do mesmo ano, as portarias SAS/MS nº 587 e 589 determinaram as diretrizes para credenciamento de alta e média complexidade para o atendimento de pessoas com deficiência auditiva. Informação obtida na dissertação de mestrado de MONTEIRO, P.M. *Triagem auditiva neonatal: o custo X efetividade de cinco protocolos em uma maternidade de São Paulo*. Disponível em: <http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/16/TDE-2008-03-12T08:22:49Z-4985/Publico/Patricia%20de%20Carvalho%20Monteiro.pdf>. Acessado em 14/7/2010.

na interação pais-bebê. Feridos em seu narcisismo, terão dificuldade para oferecer substratos narcísicos a esse filho, se não tiverem o que chamei no título de acolhimento feito por um psicoterapeuta. Mais adiante explicarei por que defendo que este trabalho seja realizado por um psicólogo.

Voltando a Pedro, é interessante notar que na segunda entrevista-consulta as pausas e silêncios se evidenciaram, diferentemente da primeira. Surgiram principalmente ao falar sobre a forma como tenta “*tocar pra frente*”, isto é, seguir adiante, sem ficar detido no sofrimento causado pela surdez da filha. Mas paradoxalmente, algo parece ficar oculto/aparente, pois Pedro emudece, ou pode emudecer se se igualar à filha de alguma forma, no silêncio ali comigo, e curiosamente, no momento em que narrava a experiência de ter falado da filha para um outro qualificado na primeira entrevista-consulta. Em outras palavras, ele pôde ousar ficar em silêncio em frente de um profissional que ele reconheceu como alguém que o entenderia.

Ana: Eu quero que você me conte um pouco, o que você achou da conversa... [estou me referindo à primeira entrevista]

Pedro: É, foi bom assim né, porque eu levei para minha esposa e falei o que tinha acontecido também.

Podia ter falado pra ela, né?

Ana: Sim, sim.

Pedro: Então, acho que foi interessante, interessante, valeu a pena.

Ana: Como?

Pedro: É bom que você tivesse uma pessoa para você desabafar um pouco, né, nesse tempo que a gente tem a luta com a doença, com a deficiência né, é importante ter uma pessoa como você, né.

Assim, porque... Ajuda assim, porque não é pra todas as pessoas que a gente tem o... Para tá falando da vida da gente, então, pras pessoas certas disso, na área. Eu penso assim dessa maneira, de tá falando e se tivesse uma oportunidade de tá falando assim sobre minha filha, eu penso assim... No caso, falar pra qualquer pessoa assim, né. Tem que ter as pessoas certas e lidar com outras pessoas é seu trabalho, digamos assim, né, uma pessoa ideal para gente tá falando a respeito... Acho que é... mais assim, certeza de poder abrir mais a mente, você tem que ter mais é... Não levar as coisas muito assim para parte mais negativa, ser mais... Se não você vai se abater por uma coisa que foi de Deus, né.

Ana: Não vai se abater...

Pedro: Porque é assim, você tem que pensar que é alguma coisa que Deus deu. Você não pode ficar triste... Tem que pedir a Deus para Deus dar saúde; e tem uma coisa que... Deus... não vai voltar.

Ana: Sim, a surdez não se elimina... Mas quem disse que não pode ficar triste...

Pedro: *Acho que também depende das ocasiões, tem algumas vezes que pode ficar triste quando vê o filho assim, não vai estar alegre em ver o filho assim. Acho que... **Você tem que tocar a vida... Acho que tem que ir pra frente, deixar pra trás o que já passou, né... Já passou né... É tocar pra frente.***

[Grande silêncio]

Ana: *Mas também não é tão fácil assim, tocar pra frente... Você está calado...*

Pedro: *É verdade... **[Silêncio]***

Parece-me que Pedro teme tomar contato com a tristeza e deprimir-se; por isto precisa tocar pra frente, o que de certa forma, implica não se permitir dar vazão aos afetos e sentimentos – “não pode ficar triste”. De nada adianta... Ele tenta articular, sem conseguir terminar a frase: Deus não vai restituir a audição de sua filha. Porém, reconhece que falar desses afetos e sentimentos para “as pessoas certas na área” lhe traz certo alívio, ou seja, há uma sobrecarga, um excesso necessitando de metabolização, ainda que Pedro não consiga formular isso. É difícil confrontar-se com a irreversibilidade da deficiência: seus efeitos podem ser minimizados, mas a deficiência, em si, não tem como ser elidida. Um implante coclear não restaura o que está lesionado. É nesse momento que surge o silêncio de Pedro: quando toma contato com sua tristeza.

Por um lado, não está mais, como na primeira entrevista, precisando falar para preencher obsessivamente os “vazios”. Algo se processou nele a partir de ter sido escutado: surgiu a possibilidade de viver o “silêncio” de forma menos persecutória e mais elaborativa.

Na primeira entrevista-consulta, ante ao meu pedido de falar sobre sua experiência de ser pai de uma jovem surda, respondeu:

É muito difícil. *Ela tinha 1 ano e pouco, não falava, a gente levava ela na pediatra, mas a pediatra falava que tinha criança que demorava mais pra falar mesmo... que era normal... Eu até hoje penso que a pediatra tem culpa... Porque a gente via outras crianças começando a falar, a gente fazia barulho a Vanessa não respondia... A pediatra dizia que não era nada. Até que a Vanessa tinha quase 2 anos, a gente perguntou pra ela se não tinha um exame pra fazer. Aí que ela indicou pra fazer o BERA e aí deu a deficiência...*

Pedro retoma os tempos iniciais da detecção da deficiência, lembra da pediatra que demorou a detectar que algo não andava bem e a culpabiliza pela demora em dar início ao tratamento, no que ele tem absoluta razão. Pedro encontra-se ainda sob o impacto de um excesso psíquico da ordem de uma ferida narcísica, que não pôde ser metabolizado. E já se passaram 16 anos. Ao mesmo tempo mostra como *“falando com as pessoas certas, pode abrir mais a mente”*, ou seja, pode encontrar meios de metabolizar tal excesso.

De todo modo, o recorte acima mostra que ele e Lucimara estavam atentos: começaram a desconfiar de que havia algo que não estava bem com a filha.

Quanto Pedro e sua mulher ficaram feridos com a deficiência da Vanessa se evidencia no intervalo de tempo que o casal deu para se decidir a ter outro filho.

*Eu sei que a gente devia ter esperado só uns dois anos pra ter outro filho, mas a gente perguntava pros médicos se tinha chance de nascer outra criança com deficiência. A gente perguntou pra vários médicos, eles disseram que não tinha nada a ver. Tinha sido uma fatalidade. Aí foi passando o tempo. **A gente tinha medo de ter outro filho deficiente. Porque é muito difícil, né...***

Apesar da causa da deficiência de Vanessa não ser de origem genética, Pedro fala do medo dele e de Lucimara de terem outro filho com deficiência. Eles sabiam a etiologia do déficit – síndrome da rubéola congênita⁶⁷ – mas estavam

⁶⁷ Uma série de anomalias foi sendo descrita acerca dessa síndrome: algumas já evidentes ao nascimento e outras aparentes somente alguns anos mais tarde. De acordo com os conhecimentos atuais, a rubéola congênita é vista como uma doença crônica e progressiva, frequentemente silenciosa na sua evolução, sendo os casos assintomáticos em número muito maior do que os sintomáticos. Existem manifestações precoces que são transitórias e outras que são permanentes. Estas, podem tornar-se evidentes até o final do primeiro ano de vida e incluem, entre outras manifestações: 1) sinais gerais: prematuridade, retardo no crescimento e desenvolvimento intrauterinos e pós-natais, aumento da mortalidade, adenopatia e diarreia crônica; 2) lesões oculares: retinopatia pigmentar, catarata (em 50% dos casos é bilateral), glaucoma, microftalmia e defeitos da íris; 3) lesões do sistema nervoso central: microcefalia, abaulamento das fontanelas e sinais de encefalite; 4) lesões cardiovasculares: persistência do canal arterial, estenose da artéria pulmonar, estenose da válvula aórtica, defeitos septais, tetralogia de Fallot, coarctação da aorta e necrose miocárdica; 5) lesões auditivas: surdez neurosensorial (lesão do órgão de Corti) e surdez central (por encefalite). Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:8LSXrJISIkYJ:www.sbp.com.br/show_it+em2.cfm%3Fid_categoria%3D24%26id_detalhe%3D952%26tipo_detalhe%3Ds+S%C3%ADndrom+e+da+rub%C3%A9ola+congenita+%22Sociedade+Brasileira+de+Pediatria%22&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Consultado em 14/5/2010.

inseguros quanto à possibilidade de conseguirem gerar um filho “saudável”, no sentido de não ter qualquer déficit. Sentiam-se impotentes, castrados, incapazes de gerar um filho sem deficiências. Aliás, Pedro conta que Vanessa queria muito um irmão e que depois que ele nasceu, *“ela aprendeu a dividir mais. Eu falo que não posso dar as coisas só pra ela, que tem o irmão pra dividir”*.

De todo modo, no meu entender, foi salutar a tentativa de outro filho. Apesar das dúvidas que tinham, o casal pôde acreditar na própria possibilidade de gerar um filho sem deficiências, quer dizer, puderam apostar num filho que fosse resgatar a imagem de completude narcísica. Além disso, Pedro conta que João e Vanessa se dão bem e que ele *“faz sinal melhor do que a gente”* (sic).

Entretanto, vemos que Vanessa fica no lugar da falha e Pedro projeta nela questões que também denunciam o sentido que atribui à surdez: ele vê a filha surda como coitada, para quem é difícil dizer “não”, talvez porque Vanessa represente/representasse um “não” para eles: a denúncia do próprio fracasso em gerar a filha idealizada, perfeita.

Então, se a gente vai numa festa, na casa de ouvinte, ela não quer ir. É teimosa. Só se for dos amigos dela surdos. Às vezes a gente obriga ela a ir com a gente, às vezes ela fica em casa. Mas acho que isso é da deficiência auditiva, né? Vejo outros pais reclamando da mesma coisa... É difícil negociar.

Ana: *Será? Por que você pensa assim?*

Pedro: *É que eu vejo os outros assim também. Talvez seja porque eles pensam: **eu sou coitado, porque eu sou deficiente.***

Ana: *Talvez porque os pais também sentem pena do filho quando descobrem a deficiência dele.*

Pedro: *É, pode ser... Não tinha pensado nisso, **mas a gente sempre procurou dar o que ela queria, né...** Ela é teimosa. Ela pede as coisas e a gente fala que não dá, ela fica brava, ela xinga. Quer dizer, eu não! A mãe. Eu ela não xinga. Ela tem mais respeito comigo.*

Pedro tem dificuldade de vê-la para além da sua deficiência. Tende a atribuir à surdez certas características de personalidade que a filha apresenta, como a teimosia, por exemplo. Eu busquei mostrar a Pedro outros sentidos possíveis para a teimosia, como se vê também no próximo exemplo:

Ana: *Você percebe que isso que você está chamando de teimosia, nos exemplos que citou, pode ter a ver com a faixa etária dela, com a adolescência? Ou seja, não tem necessariamente a ver com a surdez... Ela tem outros interesses, quer estar com os amigos...*

Pedro: *É, tem a ver acho que com a adolescência. E acho que é uma coisa para puxar para os pais também, só que ela tá assim. A própria mãe dela fala, porque, como que eu não fui assim, sempre obrigado a falar para os pais, né...*

Pedro explica que sua mulher era incapaz de sair de casa sem dar satisfação para os pais, pois seus pais eram bem rígidos. Já os pais dele eram menos severos; seu pai exigia que os filhos o ajudassem nas tarefas do sítio, mas depois podiam sair.

“Você sabe que você primeiro tem que fazer o dever de casa, né, tem que fazer as obrigações de casa”; era mexer com lixo, cuidar de um animal, cavalo, porco, essas coisas. “Vocês dois fazem isso para sair com os colegas, para ir jogar bola às vezes, né, então agora vocês têm que fazer primeiro suas obrigações”. Aí eu botei na cabeça: às vezes, geralmente no final de semana, né, domingo, eu começava a fazer as obrigações que tinha, cedo, né, pra terminar até 1 ou 2 horas da tarde, para não deixar para outro dia as coisas, né; já sabia que ele gostava das coisas certinhas: “você tem que fazer isso, né”, fazia. “Se você não fizer, você não vai para tal lugar”.

Vemos aqui presente a questão já tratada da transgeracionalidade. Além disso, vê-se aqui como Pedro pôde aproveitar a primeira consulta e mostrar que seus pais foram severos mas acolhedores.

*É, eu sempre gostei muito de sair assim, né, **eu gostava de ir para as festas de final de semana, eles chamam, vamos dizer assim, né, ir pras tertúlias**, tipo balada daqui, né. Eu gostava muito disso aí, né, até em casa eu gostava de fazer, tinha um som lá, **meus pais sempre divertia assim, né, e meus tios, assim, né, gostava muito...** Foi só nessa faixa etária. Daí eu vim pra cá com dezenove anos, né, vinte anos, então eu não cheguei a curtir muito assim, né, mas eu lembro.*

Pedro se vê como seu pai, no sentido da preocupação com os filhos, se identifica no gosto pelas “tertúlias” (festas), como ele diz, mas, diferentemente do pai, mostra certa dificuldade para dizer “não” à filha. Como falar “não” para uma filha cuja surdez é vivida, de certa forma, como algo que a diminui?

Ana: *Você faz isso com a Vanessa?*

Pedro: *É, muitas vezes, agora eu deixo mais, agora eu falo assim “oh, você só vai para tal lugar se você estudar”, porque ela chegava em casa e não gostava de estudar, fazer lição, essas coisas assim, via televisão, deixava de estudar, eu falava “tem que estudar, se não você não vai para escola, se você não fizer a lição, a professora vai ficar brava com você”. **Mas a gente falava assim e acabava, sei lá, não dando nada, só pra XXX mesmo.***

Ana: *Bem, você ameaça, mas não cumpre...*

Se por um lado, diz que Vanessa obedece mais a ele do que à mãe, por outro, deixa entrever que tem dificuldade para se impor à filha, de exercer sua autoridade em função dos sentimentos de culpa e dor pela deficiência dela, mas não a ponto de ser incapaz de exercer uma interdição. Vanessa é uma adolescente, e pelo relato do pai não há indícios de uma perturbação psíquica grave. Não se pode dizer que tenha ficado aprisionada à mãe.

Ainda um outro aspecto a ressaltar é que, segundo Pedro, tal como Rafael, filho de Wilson, a primeira palavra que Vanessa falou foi papai.

Ana: *Quando nasceu a Vanessa, você disse em nossa primeira entrevista que a primeira palavra que ela falou foi “papai”...*

Pedro: *É, foi “papa”...*

Ana: *E seu filho, qual foi a primeira palavra? Você se lembra?*

Pedro: *Foi mamãe!*

Ana: *Por que será, né?*

Pedro: *É diferente, né? Já, uma coisa que a Vanessa tem dificuldade de falar, né, é “mamãe”.*

Ana: *Ela não fala ainda hoje?*

Pedro: *Não, mas papai ela às vezes fala... fala “papa”. [pequena pausa]. Acho que todos nós que somos pais, a gente fica naquela... será que meu filho vai chamar primeiro “papai” ou “mamãe”, né?! Mas acho que... ela tipo... um alívio que você tem quando seu filho fala papai ou mamãe, né?!*

Houve uma significação conferida ao “papa” emitido por Vanessa! Ele e ou sua mulher atribuíram o sentido de papai à emissão do som “papa” e Pedro se mostra envaidecido com o fato.

Outro fato para o qual quero chamar atenção é a forma como Pedro manifestou sua preocupação em saber se havia me ajudado. Um cuidado da parte dele, sem dúvida, para comigo, no sentido de que eu pudesse referendar

para ele que sua fala tinha sido esclarecedora em relação aos objetivos da minha pesquisa. Porém, mostrou também, certa apreensão com minha opinião acerca do que ele falava, como por exemplo:

Tem crianças que às vezes demora a desenvolver falar, né, até com dois anos. Isso também me deixou muito, né, assim, porque a gente poderia ter propiciado um tratamento mais cedo, né. Até mesmo não sei, pode ter sido uma falha médica, não sei. Porque hoje em dia, quando a criança nasce, vai para casa e já tem uns exames que eles fazem, que já consta tudo que a criança tem, né. Na época não sei, uns dezesseis anos atrás, né, não sei se tinha essa tecnologia bem avançada que tem hoje, poderia já ter constado na época que ela nasceu, né, talvez, não sei.

Ana: *E o que você acha que poderia ter mudado?*

Pedro: *É assim, não sei se foi, né, já uma coisa de nascença, não sei se teria mudado... Já que é uma coisa de nascença, já uma coisa bem profunda, né, não sei se tinha jeito se tivesse descobrindo no nascimento, né. Não sei se você XXX-XXX, né.*

Ana: *Como?*

Pedro: *Não sei se você concorda com o que eu tô falando ou se você acha que tem alguma possibilidade de descobrir quando ela nasceu, ou ela poderia ter desenvolvido a mais.*

Tomei tal preocupação em me ajudar como uma manifestação de que estava precisando de referências ou referendos, inclusive quanto às atitudes que descrevia com respeito à filha. Pedro se mostra muito preocupado com o fato de ter falhado ao não ter identificado precocemente a surdez da filha. Será que falhei como pai? Não cuidei da minha filha? Não fui atento?

Talvez Vanessa tivesse atingido uma melhor performance em termos de oralidade. Mas o importante a se levar em conta é que Vanessa, pelo que Pedro relata, parece estar bem, vivendo sua adolescência na teimosia, na procura e valorização do grupo de iguais.

Como já expus mais acima, **a detecção precoce é importante, se for acompanhada de um atendimento aos pais de escuta feito por um profissional, que não seja aquele que atende a criança na especificidade da deficiência dela.** Uma fonoaudióloga, no caso da surdez, por mais acolhedora que seja para as angústias dos pais, por mais que tenha uma formação em psicanálise, será a profissional destinada a atender a criança, e penso que os pais

precisam de um profissional destinado a escutá-los com exclusividade. Esse profissional é o psicólogo. Por quê? Porque é ele que, numa instituição, tem a possibilidade de exercer essa função. Institucionalmente, um setor de psicologia só pode contratar psicólogos. Digo isso, porque sei que há vários psicanalistas gabaritados que fizeram sua graduação em outras áreas, como filosofia, fonoaudiologia, serviço social, etc.

Isso fica explicitado no trecho, ao final da segunda entrevista. Perguntei a Pedro:

Ana: Essa conversa de hoje te ajudou em alguma coisa?

Pedro: Eu acho que pra concluir o que nós já tinha na primeira vez.

Ana: Como...

Pedro: Eu acho que ajuda bastante sim, você abre mais sua... sua própria mente. Você falar o que você, né... é bom... (houve uma sobreposição de falas que tornou inaudível o comentário de Pedro, mas fica clara a preocupação dele em saber se está me ajudando, se sua entrevista está colaborando com o meu trabalho).

Ana: Sim, me ajudou. Mas, abre a mente em que sentido?

Pedro: Acho que é assim de você falar não só do presente como do passado, acho que é muito bom... Eu acho, né...?!

Ana: Mas no que ajuda falar do passado, do presente?

Pedro: Eu acho que ajuda sim, porque você pergunta sempre pra comparar assim, a gente com os pais, então acho que é importante nesse sentido, assim que relembra muitas coisas. Você nem tá lembrando aquilo que já passou, né? Então ajuda muito assim, né?! Você relembra o que já passou há muitos anos, hoje então, digamos... acho que ajuda bastante, nesse sentido. Até você perguntou: “o que você acha, sua diferença você com seu pai”, você perguntou: “você faria diferente, né”; então acho... importante nesse sentido, até mesmo que eu gostaria de fazer diferente, né, mas, pelo menos XXX.

Ana: Bem, eu suponho que em algumas coisas você se identifique com seu pai, mas você não é seu pai. Como é que chama seu pai?

Pedro: Salvador.

Ana: Você não é o Salvador! Você é o Pedro! Então você não é igual ao Salvador, você vivia em outra época, em outra cidade inclusive, tem uma experiência diferente. Ele criou vocês no interior do Ceará, com um monte de filhos, com determinadas condições. Ele teve a própria história dele, assim como a sua mãe com os próprios pais. Ele teve 7 filhos, cada um é diferente do outro, você está vendo pelos seus filhos. Você tem 2. E cada filho é diferente: não é só pelo fato de que um é surdo e o outro não, mas também porque um é homem e o outro é mulher, por causa pelo fato de um ter nascido primeiro e o outro depois, enfim... Cada um nasceu num momento diferente da vida de vocês, não sei se quando a Vanessa nasceu vocês queriam uma menina ou um menino, então tem uma série de coisas que fazem com que a gente seja diferente com um filho e com o outro.

Pedro: É, verdade.

Ana: *Você fantasia uma série de coisas durante a gravidez em relação ao filho, tudo aquilo que você quer oferecer e, de repente, quando o filho nasce, ele nunca é igual àquele filho que você imaginou durante a gravidez. Então, às vezes você está torcendo para que seja menino e é menina, ou vice-versa. Você não imaginava que fosse nascer uma filha com surdez.*

Pedro: *Não sabe se parece com o pai ou com a mãe.*

Ana: *É, pode parecer com o pai ou com a mãe, então uma série de coisas. Quando nasce é bem diferente.*

Pedro: *É verdade!*

Ana: *E aí você vai aprendendo a ser pai, porque eu acho que você só aprendeu a ser pai quando nasceu a Vanessa.*

Pedro: *É verdade!*

Apresentei um longo trecho, mas não quis recortá-lo pela articulação dos temas.

É curioso que o pai de Pedro tenha um nome com sentido similar ao de Salvador. Dessa forma, minha fala para ele de que ele não é o “Salvador” assumiu um duplo sentido: de diferenciação entre ele e o pai, mas também de sua falibilidade, de sua humanidade.

À minha questão sobre como tinha aproveitado nossa conversa, Pedro afirmou que aproveitou: abriu sua mente e creio que estava sendo verdadeiro.

Pedro é um homem reflexivo. Falou muito do seu pai durante a entrevista e com muito carinho. Tive o cuidado de fazer alguns apontamentos no sentido de garantir minimamente que ele pudesse ter material para alguma elaboração psíquica a partir das questões levantadas nas entrevistas-consultas.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível ver, ao longo deste estudo, que houve uma boa aceitação da parte dos pais contatados para participar da pesquisa, o que por si só me surpreendeu de certa maneira. Maria Cecília C. de Faria¹ relata, em sua dissertação de mestrado, que encontrou enorme dificuldade para entrevistar um pai. Em suas palavras: *“Tornou-se um calvário solicitar, procurar, capturar, caçar pessoas do sexo masculino, às quais estivesse agregada a condição de pai de pessoa portadora de S.D. [leia-se síndrome de Down].”*

Os tempos são outros, mas a deficiência também é outra. A deficiência intelectual fere narcisicamente a pessoa num dos aspectos mais valorizados pelo homem: o intelecto.

A surdez afeta pai e mãe diferentemente. Há um abalo narcísico, mas os efeitos deste abalo são diferentes. É comum que os pais, recuperado o susto inicial, acalentem a ideia de que seu filho possa vir a falar e até escutar, em função dos progressos da medicina e tecnologia. Mas dificilmente têm noção de como uma deficiência de audição congênita ou adquirida precocemente afeta o processo da aquisição da linguagem, de que os efeitos de uma surdez com estas características podem ser devastadores para a criança, tanto em termos do seu desenvolvimento cognitivo quanto da constituição psíquica, dependendo das circunstâncias.

É comum que, quando tomam contato com as possibilidades trazidas pelo AASI e pelo implante coclear, fiquem na expectativa de que uma mágica irá se produzir pela colocação de um ou de outro. Lembro-me de uma mãe que participou do grupo, cujo filho fez a cirurgia de implante. Carolina era uma mulher de ascendência oriental, muito reservada. Seu companheiro a abandonou logo após o nascimento prematuro desse filho e com dificuldades no desenvolvimento neuropsicomotor. A surdez foi detectada um pouco mais tarde.

¹ Op.cit., p. 106.

Igor tinha sempre o olhar perdido, tinha dificuldade para se deter num contato e numa atividade não falava e estava começando a fazer alguns sinais: participou de um projeto que teve a duração de apenas 2 anos (se não me falha a memória) em que tinha simultaneamente atendimento fonoaudiológico na clínica, pelo Serviço de Audiologia Educacional, e na escola tinha atendimento com uma educadora surda que inseria a dupla mãe-filho na LIBRAS. Lembro-me da sessão do grupo e Oficina do Brincar para a qual vieram logo após o implante: Igor parecia estar com um olhar mais vivo. Como sempre, sorriu ao me ver e fez o sinal em LIBRAS para “brincar”.

Carolina também estava mais animada. Entretanto, cerca de um mês e meio depois, ela chegava abatida. Relatou na sessão do grupo que o pai da criança estivera na casa para ver o filho. Este estava brincando, absorto, e ao chamado do pai, não atendeu prontamente. O pai logo falou para Carolina, segundo relato desta: este implante não adiantou nada! Carolina ficou tomada por essas palavras dele. Não lhe ocorreu que vários fatores poderiam ter participado para a não-resposta de Igor ao pai: estava muito absorto com seu brinquedo; estava ignorando o pai (era pouco procurado por este), sem contar com o fato de que a criança precisa de um tempo para aprender a ouvir, localizar fonte sonora, e outras questões dessa ordem.

Pai e mãe esperam efeitos imediatos.

Como vimos, a ferida narcísica e o sentimento de culpa derivado da descoberta da surdez interferem na relação com o(a) filho(a) surdo(a). Os pais, incapazes de se refazerem da perda do filho imaginado, encontram dificuldade para elaborar o luto do filho perfeito. Ocorre uma perda brusca de toda a identificação, o que faz com que, na busca inconsciente de restabelecer essa identificação, ensurdeçam ou emudeçam perante tal filho(a).

A preocupação é: como vou me entender com meu filho? Como vou falar-lhe? Ele vai falar?

Quanto ao surdo, para entender seu entorno, a criança se vê obrigada a decodificar sobre a face e as atitudes corporais, a gama das sensações, dos afetos, das emoções.

Isso me remete ao filme da diretora italiana Liliana Cavani, cujo título em italiano é: *Dove siete? Io sono qui!*² Este filme, de 1998, inspirou um trabalho em parceria com Carvalho, já citado mais acima: *Onde você está? Eu estou aqui!*

Neste filme há uma cena de um jantar oferecido pela mãe de Fausto, protagonista do filme e que é surdo, em comemoração ao aniversário do filho e também à sua promoção no banco em que trabalha, o que significa a mudança dele para Londres. À mesa se encontram: Fausto, sua namorada, os pais dele, o seu chefe atual com a esposa, e o futuro chefe, um inglês, também acompanhado da esposa. Cavani dirige a cena de tal modo que permite que nos coloquemos no lugar de Fausto, o rapaz surdo, protagonista do filme. Assim, nos faz experimentar, como um surdo, o que é estar no meio de um grupo de pessoas falando. Compartilhamos com ele da aflição, atordoamento e sentimento de incapacidade que o paralisam diante da diversidade e do montante dos estímulos: lábios se mexendo de forma estranha, especialmente quando se trata do inglês, no caso do filme, que fala com pequena movimentação dos lábios. A vivência de Fausto é de desnorteamento e perda da própria referência.

A cena é contundente: o rapaz se vê impossibilitado de acompanhar e entender o que é falado num jantar em sua homenagem. Ele fica de fora numa situação onde deveria ser o personagem principal. O que vemos, então, é um indivíduo que se sente não pertencendo a este grupo de ouvintes – falantes: vê-se desamparado.

Com o olhar, Fausto procura uma cumplicidade dirigindo-se às pessoas afetivamente mais próximas. No entanto, o que encontra é o embaraço delas em face do desnudamento da sua diferença³.

² O título em português é *Gestos de Amor*. Não há registro de cópia em CD: somente VHS.

Imagine-se, então, um bebê ou criança pequena... isto é, lógico, considerando-se o caso de surdos filhos de pais ouvintes, pois quando os pais são surdos e usam a Língua de Sinais outras questões se apresentam, mas não a da estranheza.

Afora isso, a criança com deficiência auditiva se vê colocada numa situação em que nem sempre os Sinais, que ela se esforça a produzir como forma de se comunicar, são compreendidos. Ela tenta então, pelos meios de que dispõe, a se fazer ver para melhor apelar, como diz Dorey⁴, *para a escuta psíquica do outro*.

Falta à criança surda a sustentação sobre um laço de palavra. A dificuldade de aceder à ordem simbólica da palavra freia, de modo considerável, a transformação do laço vivido em laço representado e contribui na manutenção de modalidades arcaicas do laço nessas famílias. Dito de outra forma, há diferentes modos do laço social (vivido ou representado) estabelecido numa família com um(a) filho(a) surdo(a).

Há uma especificidade na família da criança cuja surdez foi detectada precocemente, e consequências para os laços familiares – mais vividos ou mais representados – dependendo de determinadas condições: da subjetividade de cada membro da família, da modalidade de laços entre os membros; da forma como ficam afetados pela detecção da surdez de um filho; das condições que encontram – ou não – de elaboração da ferida narcísica. Aliás, é fundamental assinalar que o golpe narcísico é vivido pelos pais de forma diferente das mães. O pai, muito comumente, fica impedido de se sentir no direito de ser tomado como um interlocutor aceitável, enquanto a mãe vai assumir a posição de quem sabe da criança. E, de certa forma, como vimos, é comum que os profissionais, de algum modo, endossem tal posição, quando não insistem na importância da presença do

³ CARVALHO & MARZOLLA, op. cit.

⁴ Op. cit., p. 175.

pai nas entrevistas ou consultas (uso, aqui, o diferencial dos termos, para me referir à consulta médica).

Os três pais entrevistados-consultados, Wilson, Ricardo e Pedro, mostraram que estão a par da história dos filhos, ou seja, que acompanham de perto seus filhos. Não estão de modo algum afastados deles, excluídos da vida do(a) filho(a) surdo(a). Eles não se excluíram. Entretanto, Wilson e Ricardo se consideram ausentes em relação a Rafael e Vanessa, respectivamente. Wilson precisou de substratos narcísicos oferecidos por mim para se reconhecer como um bom pai. Ricardo tem dificuldade na interlocução com sua filha.

Pedro também deixou claro que, sempre que pôde, acompanhou a esposa nas consultas que envolviam o tratamento de Vanessa.

Todos eles puderam contar sobre seu(sua) filho(a) surdo(a) de uma posição de quem o(a) acompanha de perto.

Posso dizer que são pais implicados com seus filhos, surdos ou não, como foi possível ver em Ricardo cuja família recebeu a ajuda da psicóloga do hospital procurado para realizar o implante coclear que observou que o filho mais velho e sem deficiência estava sendo excluído.

O grupo familiar engendra uma forma de grupalidade psíquica, como já assinalai. Concordo com Dorey⁵ quando diz que se pode perceber que se produz uma espécie de ressonância entre a realidade psíquica do grupo familiar e aquela da instituição. Ela fala no sentido de que se pode sustentar a hipótese de que toda criança tende a reproduzir, no contexto do grupo institucional que a acolhe, a gênese, a qualidade e a configuração dos laços que a ligam ao seu grupo familiar e que formaram sua identidade. Vimos como Wilson, após a detecção da surdez de Rafael, no afã de agir, de tomar de decisões que envolviam o cuidado do filho, não pôde se deter nos seus próprios sentimentos, não elaborou seu luto. Como

⁵ Op. cit. p. 171.

Ricardo tem dificuldade para cumprir a função de ajudar sua mulher a se desprender dos laços fusionais que parece ter com a filha. Ambos apresentaram dificuldade para pensar e se permitirem a sonhar.

Entretanto, não receberam uma escuta qualificada que possibilitasse a elaboração de suas feridas, suas dores, seus sentimentos de culpa.

As entrevistas-consultas com os três pais deixam claro como eles puderam se aproveitar, cada um como pôde, da experiência das entrevistas-consultas que ofereci. Cada um deles tem uma história pregressa na relação com o próprio pai, sua mãe, com irmãos, enfim com sua família de origem. E Pedro evidenciou nas suas falas como foi importante para ele poder recuperar sua própria história, como foi importante ser escutado.

Reitero, portanto, minha posição da importância de um psicólogo numa equipe que atua com pessoas com deficiência, que possa oferecer uma escuta para os pais e/ou família, ou seja, com a inclusão de irmãos, dependendo do caso. Os custos psíquicos para a família e para o surdo de uma não-intervenção desse tipo são altos e Ricardo nos dá um exemplo disso.

Segundo Dorey:

A preocupação prioritária das pessoas se focaliza sobre colocar em ação meios concretos. Elas se organizam em torno da pesquisa de técnicas pedagógicas ou métodos de reeducação para “fazer a criança surda falar”. Um funcionamento operatório aparece marcado pela ideia predominante de “fazer pela criança”. A equipe, presa nesse movimento, tem dificuldade de dar lugar à falta. Ela não consegue pensar e nem pode se permitir sonhar.⁶

⁶ Idem, p.170.

Eu direi que se pode pensar em outro tipo de ressonância entre a realidade psíquica do grupo familiar e a da instituição. O profissional também apresenta dificuldades para tomar contato com a irreversibilidade da deficiência, seu caráter irreduzível e, tendo em conta o fato de que grande parte dos profissionais que atuam seja na clínica, seja na educação, são mulheres, pode reproduzir com o paciente/aluno surdo a posição de quem sabe da criança. Como efeito disso, são comuns casos em que o casal parental seja de certa forma desqualificado, ou, inversamente, muito idealizado. Foram incontáveis as vezes que ouvi justificativas de aprimorandas que não traziam determinados casos para discussão na supervisão interdisciplinar, como se tudo estivesse correndo a contento. Logicamente que isso é possível, mas era muito comum se evidenciar em pouco tempo de relato do caso, que, por exemplo, se tratava de uma criança ou adolescente muito submetido ao outro, ou com uma personalidade “falso *self*”, seguindo as ideias de Winnicott.

Muitos profissionais ficam ensurdecidos para a ferida narcísica vivida pelos pais e, especialmente, pelo pai que é pouco levado em conta.

Recentemente⁷, a Triagem Auditiva Neonatal, também conhecida por “teste da orelhinha”, passou a ser obrigatória em todos os hospitais e maternidades do País. A Lei foi sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva, mas não prevê obrigatoriedade de tratamento para as crianças cujo déficit auditivo seja confirmado.

Já teci considerações sobre esse teste, mas penso ser importante reiterar minha posição, ainda mais perante uma lei que obriga o diagnóstico mas não garante tratamento. O que será dos pais que receberão precocemente um informe da probabilidade de que seu filho tenha uma perda de audição, que em muitos casos não se confirma de imediato? Os riscos psíquicos para a criança de uma perturbação dessa ordem nos laços pais-filho são altos. Os laços primários de

⁷ A lei sancionada foi publicada no *Diário Oficial* da União, em 3/8/2010.

base necessários para a organização psíquica da criança e da família, conforme já exposto, ficam impedidos.

Pude confirmar como, segundo Dorey⁸, a surdez, com seu impedimento na linguagem, produz efeitos que levam à acentuação da dimensão vivida dos laços; a um funcionamento operatório da família, um excesso de excitação que tende a favorecer a predominância de laços simbióticos – conforme foi visto nas entrevistas-consultas com Wilson – e a dificuldade para pensar, imaginar ou antecipar o futuro do(a) filho(a).

Vimos como Pedro apresentou, na primeira entrevista-consulta, dificuldade para tolerar o silêncio, tomado como “vazio”, que ele se impunha preencher a todo custo. E também vimos os efeitos produzidos nele pela escuta por mim oferecida: na segunda entrevista-consulta as pausas e silêncios puderam aparecer, especialmente ao falar sobre a forma como tenta “*tocar pra frente*”, isto é, seguir adiante, sem ficar detido no sofrimento causado pela surdez de Vanessa. Vimos como, paradoxalmente, algo parece ficar oculto/aparente: ele se iguala à filha, na mudez, de alguma forma, no silêncio, ali, comigo e, curiosamente, no momento em que narrava a experiência de ter falado da filha na primeira entrevista-consulta. Pedro pôde ousar ficar em silêncio diante da profissional que ele reconheceu como alguém que o entenderia.

Se não se oferece uma escuta qualificada aos pais, feita por um psicólogo pelos motivos já expostos, os riscos de fracasso no exercício da parentalidade ficam aumentados. Fica aumentado também o risco de o pai ser excluído pela parceira, que tende a estabelecer um laço fusional com o(a) filho(a) surdo(a), ou pelo(s) profissional(is) que acompanha(m) a criança, ou seja: ficar esquecido, sem que ele esqueça o que lhe dói.

⁸ Op. cit. pp. 171-172.

Por tudo que já foi exposto, concluo este estudo reiterando a importância do atendimento dos pais e/ou família na época da detecção da deficiência e da importância de se lembrar do pai.

Este estudo deixa em aberto uma série de questões para mim, que foram se delineando no transcorrer da elaboração, acerca das questões que envolvem a relação de pais surdos com filhos surdos, pais surdos com filhos ouvintes, a particularidade dada pelas outras deficiências na relação familiar, por exemplo. Como professora da disciplina de *Psicologia e Excepcionalidade*, tenho encontrado poucos estudos psicanalíticos voltados para a população constituída por pessoas com deficiência. Aliás, ainda são poucos os psicanalistas que se interessam pelo campo. É muito instigante, mas muito perturbador. No entanto, tenho podido observar, através das aulas na referida disciplina, um aumento crescente de alunos que ficam mobilizados e interessados pelo campo constituído pelas pessoas com deficiência (qualquer que seja a sua ordem), e isto é bastante animador.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERASTURY, A. & SALAS, E. *A paternidade: um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

AMIRALIAN, M.L.T.M. Compreendendo a deficiência pela óptica das propostas winnicottianas. In: *Estilos da Clínica*. São Paulo: IPUSP, ano II, nº 2, 2º semestre de 1997.

AMIRALIAN, M.L.T.M. *Deficiências: um novo olhar*. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. *Estilos da Clínica*. [online]. Junho 2003, vol. 8, nº 15 pp.94-111. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282003000200008&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1415-7128. Acessado em 10/11/09.

ANDRÉ-FUSTIER, F. Les adaptations familiales défensives au Handicap. In: *Le divan familial*. Paris: In Press, 2002, v.8, pp.13-24.

AQUINO, J. *Diferenças e Preconceitos na Escola*. Alternativas Práticas. São Paulo: Summus, 1998, p.172.

BALIEIRO, C.R. & FICKER, L.B. Reabilitação aural: a clínica e o deficiente auditivo. In: LOPES FILHO, O. (org.). *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Rocco, 1997.

BATTIKHA, E. *As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves*. Dissertação de Mestrado: UNIFESP, 2003.

BÉGOIN, J. Tornar-se uma mãe, tornar-se um pai: transmitir a esperança. In: BÉGOIN, J. *Do traumatismo do nascimento à emoção estética: conferências psicanalíticas em Lisboa*. Lisboa: Fenda, 2005, pp. 181-201.

BION, W.R. *Experiências com grupos*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

BLEGER, J. *Psico-higiene e psicologia institucional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

BLEGER, J. *Temas de Psicologia*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

BOLLAS, C. *Hysteria*. São Paulo: Escuta, 2000.

BOUVET, D. *La parole de l'enfant sourd*. Paris: Presses Universitaires de France, 1981.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CARVALHO, J.M. *Considerações sobre o início do contato dos pais com o filho surdo*. Texto apresentado no V Encontro Nacional sobre o Bebê: ética, psicanálise e saúde. Belo Horizonte, 2004, não publicado.

CHABERT, C & ANDRÉ, J. *O esquecimento do pai*. São Paulo: Edusp, 2008.

DAVIS, M. & WALLBRIDGE, D. *Limite e Espaço. Uma Introdução à Obra de D.W. Winnicott*. Rio de Janeiro: Imago, 1982.

DI LORETO, O. *Origem e modo de construção das moléstias da mente. A psicopatogênese que pode estar contida nas relações familiares*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

DOLTO, F. & HAMAD, N. *Destinos de crianças*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

DOLTO, F. *Os Caminhos da Educação*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. *Solidão*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. *Tudo é linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

DOREY, J-L. Les effets du handicap auditif dans la famille et dans l'institution ou la métamorphose du lien empêchée. In: *Le Divan Familial*. Paris: In Press, 2005, v.14, pp.167-179.

DUQUE, M. A. T & GLAT R. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

FARIA, M. C. de C. *O estranho no ninho: estudo da ferida narcísica dos pais de pessoas especiais deficientes mentais*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 1997.

FARIA, M.C.C. *A leste do Éden*. Projeto inclusão: clínica psicanalítica e deficiência mental. Tese de doutorado. PUC-SP, 2003.

FÉDIDA, P.A. Negação da deficiência. In: D'Avila Melo, M.I. (org.). *Negação da Deficiência*. Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achimé, 1984.

FERREIRA, A.B.H. *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FERREIRA, M.C. & AIELLO-VAISBERG, T.M.J. O pai "suficientemente bom": algumas considerações sobre o cuidado na psicanálise winnicottiana. In: *Mudanças – Psicologia Saúde*, 2006, 14 (2), pp. 136-142. Disponível em: <http://docs.google.com/gview?a=v&q=cache:l4RR_crNx6cJ:https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/644/644+O+pai+%22suficientemente+bom%22&hl=pt-BR&sig=AFQjCNH5RErFOnQROoBjXTpfMdwOfcaViQ>. Acessado em 6/10/2009

FREUD, S. *O ego e o id*. Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

_____. *O estranho*. (1919) Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

_____. *Psicologia de grupo e a análise do ego*. Idem.

_____. *Sexualidade Feminina*. Idem.

_____. *Sobre o narcisismo: uma introdução*. Idem.

_____. *Totem e tabu*. Idem.

GALTON, G. New horizons in disability psychotherapy: the contributions of Valerie Sinason. In: *Free Associations*. London: Karnac Books, 2002, v.9, part n. 52, pp. 582-610.

GOFFMAN, E. *Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOMES, A.J.S. & RESENDE, V.R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. In: *Psicologia: teoria e pesquisa*. Brasília, Vol. 20 nº 2, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722004000200004&script=sci_arttext&lng=pt>. Acessado em 5/10/2009.

GRANGEANT, C. L'enfant handicapé: une rupture dans la filiation? In: *Le divan familial*. Paris: In Press, 2002, v. 8, pp.93-101.

GREEN, A. *Narcisismo de vida, narcisismo de morte*. São Paulo: Escuta, 1988.

GUTTON, P. Hombre y su hijo. In: *Psicoanálisis N/A: con niños y adolescentes*. v.1, n.1, pp. 31-35, 1991.

HURSTEL, F. *Le regard du père*. Adolescence. Paris: GREUPPW, 2004, v.22, (49) n.3, pp.553-60.

KATZ, G & COSTA, G. S. de P. A importância e o papel do pai no desenvolvimento emocional da criança. In: *R. AMRIGS*, Porto Alegre, v. 27, n.2, 1983, pp. 155-159.

LABORIT, E. *O vó da gaivota*. São Paulo: Best Seller, 1994.

LAMOUR, M. Construir conjuntamente a paternidade: uma experiência de pesquisa, ação e formação na creche. In: CHABERT, C. & ANDRÉ, J. *O esquecimento do pai*. São Paulo: Edusp, 2008, p. 79.

LARROSA, C. & SKLIAR, C. *Habitantes de Babel*. Políticas e Poéticas da Diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

LUZ, R.D. Aspectos sociais na produção de distúrbios emocionais em situações de surdez precoce. In: *Espaço*: informativo técnico-científico do INÊS, nº 24 (julho-dezembro 2005). Rio de Janeiro: INES, 2005, v. semestral.

MANNINEN, V. For the sake of eternity. On the narcissism of fatherhood and the father – son relationship. *Scandinavian Psychoanalytic Review*, v.16, n. 1, 1993, pp. 35-46.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MARZOLLA, A.C. & PASSOS, M.C. A clínica com grupos: a psicanálise e a fonoaudiologia. In: *Audição, voz e linguagem: a clínica e o sujeito*. São Paulo: Cortez, 2005.

MARZOLLA, A.C. *A palavra e o som – estudo sobre efeitos da surdez precoce no psiquismo de dois sujeitos: uma compreensão psicanalítica*. Dissertação de Mestrado: PUC-SP, 1996.

MOURA, M.C. de. *O surdo: caminhos para uma nova identidade*. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

NUÑEZ, B.A. Algunas particularidades de la familia del niño sordo. *Fonoaudiologica*, 25, 3: 165-171, sept.-dic., 1979.

OCAMPO, M.L.S. e col. *O Processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas*. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

OE, K. *Jovens de um novo tempo, despertai!* São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

PAINCIEIRA PLOT, A.J. *Repensando el psiconálisis desde la persona*. Buenos Aires: Lúmen, 2007.

PEREIRA, R.C. Pai, por que me abandonaste? In: GROENINGA, G.C. *Direito de família e psicanálise: rumo a uma nova epistemologia*. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

PLOT, A.J.P. *Repensando el psicoanálisis desde la persona*. Buenos Aires: Lúmen, 2007.

PONTIGGIA, G. *Nascer duas vezes*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

RUSSO, I.C.P. & SANTOS, T.M.M. *Audiologia infantil*. São Paulo: Cortez, 1994.

SACKS, O. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SAFRA, G. *O pai em Winnicott*. Palestra de 6/10/2006, ouvida em cd.

SAWAIA, B. *As artimanhas da inclusão*. Análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Vozes, 2002.

SCHORN, M. *La capacidad em la discapacidad*. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Concepciones psicológicas. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2003.

SINASON, V. *Mental handicap and the human condition*. London: Free Association Books, 1992.

TEZZA, C. *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

WEISSMANN, L. *Famílias monoparentais: um olhar psicanalítico*. Dissertação de Mestrado: PUC-SP, 2008.

WINNICOTT, C.W.; SHEPHERD, R. & DAVIS, M. *Explorações psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

WINNICOTT, D.W. *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.

_____. *A Natureza Humana*. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

_____. *Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1984.

_____. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. O ódio na contratransferência. In: *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

_____. *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise*. (1951) Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

6 ANEXO 1

ENTREVISTAS COM WILSON*

As entrevistas que se seguem estão na íntegra, mas foram editadas para a linguagem escrita, pois, por exemplo, Wilson repete o termo “vamos supor” constantemente.

Os XXX significam que eu não entendi o que ele falou: quando aparece XXX XXX significa que há uma sequência de palavras não entendidas.

As reticências no meio de uma frase indicam pequena pausa.

As palavras e/ou frases entre parênteses indicam dúvida quanto ao entendimento da palavra e/ou frase.

Wilson é pai do Rafael*, 4 anos. Criança com surdez de origem desconhecida e uma neuropatia associada.

1ª Entrevista

02/04/2009

Ana: Eu queria que você contasse um pouquinho do...

Wilson: Sobre o Rafael, né? É, eu vou contar desde o início como aconteceu, é... quando ele é...

Nasceu até então, do primeiro mês ao oitavo mês a gente achava que ele era uma criança ouvinte, né, normal; só que com nove meses de idade, minha esposa começou a perceber que chamava e ele não era atento aos sons, principalmente se ele tava de costas né,

* Nome fictício.

* Idem.

E o que aconteceu: a gente procurou fazer ... é vários exames na época como...

Ele era muito pequeno, o pescoço dele não ficava muito reto, ele sentava e ficava assim meio tortinho. A gente falou pode ser que ele tinha algum problema

. A gente procurou primeiro um... neuro, aí indicou através do pediatra, ele indicou o neuro, a gente fez os exames, o nome dos exames eu não me lembro agora. Aí constatou que era tudo normal, aí passou no pediatra, o pediatra: “ah, é devido a cabeça que era tortinha tal” e depois a gente, é ...

Começamos então a perceber que não era muito atento ao som. Aí a gente passamos numa fonoaudióloga que pediu o exame de BERA, aí no BERA foi constatado que ele era deficiente auditivo né, Na época foi com nove meses. Na época foi um choque pra gente, né... Como será o mundo dele né, aí a gente conhece nosso mundo de ouvinte, onde a gente tem trabalho, a gente tem família, a gente tem momentos triste e alegre, a gente tem diversão, e o mundo dele.....

Como é que a gente ia se adaptar? A gente ia começar do zero como ele tava começando; foi o que mais né, na época minha esposa pesquisando, descobriu que tinha uma... cirurgia Implante pra Implante Coclear pelo X⁹, aí na época era o dr. A.¹⁰ que tava, tava lá no comando né, liderando, com orientação na época do, como posso te dizer ... do pediatra, acho que era Dr. J. se não me engano, aí indicou, aí nós ficamos na fila de espera.

Passamos por todo um processo, desde passar pela psicóloga do Implante, tinha que fazer acompanhamento, ir até lá pra saber se realmente era necessário, aí até então nós achávamos que era uma surdez, vamos supor de... de causa que a gente não sabia.

Assim... aí, depois dos exames que a gente veio descobrir que era neuropatia auditiva que, se eu não me engano, não sei agora, não... num tem nenhum material didático ainda sobre o estudo, porque acontece, é a cóclea, é a XXX¹¹, é preservada toda a parte, agora a gente sabe que o som não passa pelo

⁹ Nome de hospital.

¹⁰ Os nomes de todos os profissionais citados estão abreviados para garantir o sigilo.

¹¹ XXX: fala ininteligível. Aqui, o pai parece se referir ao nome de outro órgão do aparelho auditivo, mas que não consegui reconhecer.

nervo e não transmite pro cérebro, nesse meio tempo a gente fomos chamados pela ... pelo instituto XXX na Y.¹².

Ana: Instituto qual...?

Wilson: Instituto de genoma... É... teve uma amostra do sangue dele, mais é.. fomos escolhidos como cobaia né, a gente assinou também um termo, pra ver se não tinha alguma coisa a ver com o genes né, ele tá bem, não chegou nenhum estudo, não terminou o estudo ainda, terminou parcialmente, né, mas o que chegou e que tem, é que não sabe se é genético.

Aí nesse meio tempo, é vamos supor, dos nove meses até um ano e seis meses de idade dele, ele... nós conseguimos o Implante depois de a gente ter todo um trabalho né, aí ele fez a cirurgia pelo X [Hospital].

Ana: Ah, ele fez?

Wilson: Fez o Implante completo, com um ano e seis meses pra, fez o Implante tudo bonitinho, acompanhou...

Ana: Num dos ouvidos?

Wilson: É, ele fez no ouvido esquerdo, porque é se eu não me engano no esquerdo ele ouvia acima de 90, 92 decibéis pra cima, pra poder assim... chegar o som, a gente não sabia como chegava, e o ouvido direito dele é um pouco melhor, acima de 87 decibéis é alto mas é um pouco melhor, então optou pelo ouvido que ele tem mais deficiência. Aí nisso, nesse meio tempo é que ele colocou o Implante na cóclea, ele já entrou em escolinha de ouvintes, que como na época minha esposa trabalhava e eu trabalhava, falou “vamos fazer uma experiência vamos supor, vamos ver se ele se desenvolve”...

Ana: Ele já estava com quantos anos?

Wilson: Ele? Isso ele estava com... pra dois, pra três anos, foi rápido, passou uns seis meses mais ou menos, aí nós deixamos.

Ele pegou uma integração com as outras crianças muito rápido, que ele gosta de criança, só que é, assim, na maneira dele se comportar ele ficou um pouco mais independente, porque ele já queria comer sozinho, pra subir escada

¹² Nome da universidade ao qual está ligado

ele sabia que a gente tava protegendo, mas ele queria fazer, a gente percebeu uma independência dele, só que como (orador?), como fala, a gente não sabia como tava chegando, a gente viu que num tava desenvolvendo, apesar de ele já falar “não; é; mãe; pai”, ele falou uma frase inteira, se eu não me engano em dezembro, janeiro do ano passado, ele falou é... “não, espera aí”, e ele falou sem o aparelho né, pra gente foi uma surpresa né, aí tava eu presente e uma mãe de uma amiga minha, aí a gente ficamos surpreso né, a gente falou “como será”, e também é... Pelos estudos, através dos exames de XXX foi tendo o acompanhamento com as fonos, foi percebendo que a audição dele era um pouquinho boa, era, era, não ouvia, mas com tempo foi ficando severo, foi piorando mais ainda, até chegar o Implante...

Ana: Ah, isso antes de fazer o Implante?

Wilson: Isso, antes de chegar o Implante.

Ana: A deficiência foi aumentando...

Wilson: Foi aumentando, então a gente chegou à conclusão então, não é algo normal assim porque, vamos supor, você nasce surdo não escuta nada, vamos supor, sua deficiência estabiliza em decibéis, e aí a gente tava percebendo que ele tava perdendo aos poucos, isso não garantia que com um ou dois meses de vida ele poderia ter uma audição normal. Aí a gente não sabe qual é a causa, ele poderia ouvir e a gente com o tempo foi que percebendo.

Aí o que aconteceu, depois de um ano é que a gente ficamos sabendo da DERDIC, eu e a minha esposa conversamos bastante, aí falamos assim “ah, vamos colocar ele pra estudar na DERDIC pra aprender a linguagem de LIBRAS”... Porque aí a gente não tava vendo desenvolvimento, é vamos supor, apesar do Implante, apesar de ser pouco tempo, um ano ainda, assim acho que a gente, ele tava perdendo na parte de se desenvolver oralmente...

Ana: Ele fazia fono...

Wilson: Fazia, fazia, ele fazia fono aqui, antes de estudar aqui mesmo, pela DERDIC mesmo... Fazia com a Í. Ela é... era estagiária mas ela não tá mais, fazia de terça e quinta se não me engano, aí a outra fono a menina acho que é

M., não lembro ao certo o nome. A gente percebeu o seguinte, bom, uma integração social com ouvinte ele vai ter bem, só que se ele...

Se ele estudar em escola de deficiente auditivo, a gente pode trabalhar com ele na integração com surdos, também, pra aprender Linguagem de Sinais e ao mesmo tempo a gente vai trabalhando com as fonos, porque vamos supor, se ele daqui vinte anos, que ele não desenvolve a fala, o Implante vamos supor que não foi um sucesso, a gente deu... A gente deu educação pra ele, nós alfabetizamos dentro da Língua de Sinais, a gente conseguiu dar uma estrutura, ele tem uma integração social com as outras pessoas, ele tem o mundo dele, ele pode... trabalhar, ele pode continuar fazendo um nível superior, uma faculdade.

É assim que a gente compreende, a gente tá indo pelas duas vias...

Ana: A idéia do Sinal surgiu de quem?

Wilson: Assim né, a Linguagem de Sinais a gente já tinha ciência que existia pelo fato da gente tá no dia a dia, a gente pegar um ônibus encontrar um deficiente auditivo... É assim, no ônibus mesmo que eu vou pra casa, às vezes, tem um pessoal da DERDIC às vezes, e também você acaba...

A gente que é ouvinte que não conhece assim como é, a gente olha... Com um olhar de curiosidade, existe, existe pessoas que olha com curiosidade mesmo, tem gente que tem preconceito, ainda.

Tem, tem uma série de possibilidades que pode ocorrer né. A gente olhava com curiosidade mas a gente já tinha ciência.

E o que acontece; no meu trabalho, existe duas pessoas que chegou a estudar um tempo LIBRAS. Então pelo fato de a gente conversar a gente perguntava, como faz tal coisa e ela falava tal, uma menina que era da igreja, ela ia e falava, então a gente tinha uma noção...

Ana: Ela não é surda; ela é ouvinte e aprendeu LIBRAS...

Wilson: Ela é ouvinte e aprendeu LIBRAS. Na verdade, ela não terminou, mas ela sabe boa parte, aí através de conversa, a gente chegou num denominador comum e falou, "bom, é... pode ser que ele venha a ouvir, e existe a

possibilidade, não de ouvir tão bem, tem a possibilidade de estudar em escola de ouvinte, mas se ele não ouvir”.

A gente tá dando uma base pra ele ter uma vida social comum, como nós temos, a gente tem a possibilidade de fazer uma pessoa livre, a gente quer isso pra ele, é uma estrutura, aí a gente chegamos no... nesse papo, ele tá há um ano, esse é o segundo ano dele na DERDIC né...

Ele tá com quatro anos. Ele tá indo pro segundo ano.

Esse, esse ano eu me matriculei no curso de LIBRAS com o professor D., é acho que XXX, assim eu já aprendi com a minha esposa que tem que fazer uma interação né, minha esposa chegava em casa, “como é que faz tal coisa?” Ela ia me ensinando, aí de vez em quando ele fazia, eu não sabia, eu perguntava e tentava interagir.

Aí falei: bom é esse ano é minha vez de estudar, porque estudando eu vou conhecer mais e eu vou poder, me relacionar melhor com ele, e outra, no momento que ele tiver que fazer algo, eu vou poder instruir, não só isso, esperar que ele fale alguma coisa pra mim XXX, aí eu resolvi estudar.

Ana: E ele é o primeiro filho de vocês?

Wilson: É nosso primeiro filho.

Ana: E vocês têm outro?

Wilson: Não, é o primeiro e o único...

Ana: Vocês pensam em mais um filho?

Wilson: Nós não temos planejamento, se der, se der outro, a gente vai cuidar com maior amor, mas...

Ana: Não planejam outro?

Wilson: É... primeiro lugar, custo de vida em São Paulo é altíssimo, é... a gente pensa em investir muito nele em termos de educação. É o mínimo de condições possível pra ele ter as coisas deles entendeu?

E outra, hoje em dia, assim, a gente que somos trabalhador realmente sabe que os salários não são muito altos, apesar de eu ser formado, ter nível

superior to ainda procurando outros objetivos assim. Mas é complicado. E o que a gente decidiu, quando ele saiu da escolinha de ouvinte e entrou na DERDIC: minha esposa praticamente saiu do emprego dela pra se dedicar a ele, trazer na escola e eu ser o homem que coloca as coisas em casa, então a gente é...

Meu papel é esse e o dela é e eu tenho ainda que ajudar a reforçar na educação. Mesmo caso que seria, ela tivesse trabalhando, o emprego dela dava mais condições, ela continuava trabalhando e eu seria o a pessoa que estava ali do lado dele pra dar um estudo, uma base pra ele, acho que é, que é isso mais ou menos assim. [pausa]

Ana: Então, a gente tava falando que quando vocês descobriram a deficiência auditiva deve ter sido um susto grande, né? Como foi?

Wilson: Assim, de início é... Minha esposa entrou em choque assim, ficou desesperada. Ela... ela tentava de todos os recursos possíveis, procurava, a gente procurava na internet, a gente procurava falar com a fonodíloga, logo no início, acho que depois de dois, dois meses e meio...

Ana: Qual a sensação... Você estava junto quando foi confirmada a surdez? Como foi?

Wilson: Foi, foi assim a gente tava, a minha esposa descobriu que ele era surdo, até aí foi o baque, só que a gente viu ele ali, normal, como é pequeno você não sente assim né, mais uma coisa é você fica sabendo de algo e sentir.

E outra coisa é você vê, você vê acho que é mais forte né, e no dia que, que foi, deixa eu ver se eu lembro, foi até no centro, na rua [nome da rua], um nome duma empresa que faz concertos de aparelho auditivo, a gente ganhou uma doação, ele chegou a usar primeiro, durante dois, acho uns cinco, seis meses, vou lembrar o nome, a fonodíloga era M., não sei se você conhece ela, também fica perto do X [hospital onde filho fez cirurgia] ali, na [nome da rua], então foi relatado tudo nesses exames.

O dia que foi colocar o aparelhinho nele, minha esposa sentiu muito, ela chorou tal, a gente confortou, foi um baque, foi ali que acho que foi o início.

Desde que falou ele é surdo mesmo, nossa vida é outra. E eu sempre fui mais ... mais, minha esposa fala que eu sou que eu quero ser o mais forte, né, que eu não quero sentir tal.

Eu falei eu senti só que esse sentimento de, vamos supor, “ah, coitadinho” sentiu? Acabou. Acabou, A gente passou dessa fase, ultrapassamos...

Ana: Mas, então, viveu uma fase assim...

Wilson: Vivi, é vivi assim, a gente tava lá nos primeiros um, dois meses tal, a gente chegava tal, a gente falava como será o mundo dele com... com os ouvinte, que num entende, e chega, fala, existe preconceito, aí...

Aí depois desse, desse, minha esposa sentiu demais, ela falava: “Ah, você num chora, você quer dar uma de forte XXX”, mas eu sou, sou sentimental assim mas, aí eu falei “ah, to sentindo também mais a gente tem que agora procurar o melhor pra ele e agir”, e com o tempo, aí pra gente assim, acho que passou uns seis, sete meses. A deficiência auditiva já não era um empecilho, de tá convivendo com ele, que ele era bem inteligente, sabe pedir as coisas, ele sabe quando a gente não quer que ele faça alguma coisa,

Então a gente ultrapassou, depois que ultrapassou eu falei “bom, ficar estático não é a solução”, a gente vai procurar sempre ajuda pra tá dando o melhor recurso pra ele. Foi aí que a gente começou a procurar...procurar as coisas e tal, eu até faço um, um, um trocadilho assim, que às vezes a gente tá dentro do ônibus vai por exemplo, aí minha esposa é um pouco mais séria assim, aí vem uma senhora, senta, aí fala “nossa coitadinho, ele é tão bonitinho” fala coitado porque fala é bonito mais usa aparelho é coitado, aí minha esposa não vai responder, sabe, tem uma hora que é um milhão de pessoas que pergunta, chega uma hora que você não quer mais conversa mais com ninguém.

Aí, por exemplo, uma senhora que geralmente usa óculos vem e fala de repente, “coitadinho, não escuta”, eu falo assim, ó: “minha senhora, em primeiro lugar ele não é coitado, porque: porque ele precisa do aparelho pra escutar assim como você precisa do óculos pra poder enxergar, sem o seu óculos a senhora não vai enxergar, sem o aparelho ele não vai escutar”, uma troca ali, o assunto

não desenvolve mais, a pessoa fica acho que pensando o resto da tarde, aí eu, eu fecho assim, aí assim XXX em casa.

Pelo fato que eu me formei esse ano agora, então eu fiquei um pouco ausente, minha rotina de vida nesses últimos dois anos é assim mais ou menos, eu acordava muito cedo, saía de casa e chegava muito tarde...

Ana: Fazia Faculdade?

Wilson: É...

Ana: Que curso fez?

Wilson: Fiz gerenciamento e rede de computadores... Eu cheguei a estudar inglês e matemática, só que inglês e matemática eu XXX assim, aí como eu ficava ausente então às vezes a gente conversava muito pelo telefone ou se não eu escolhia é... vamos supor, né, duas vezes no mês uma aula que não era muito produtivo; eu ia pra casa pra passar mais tempo com eles, só que nossa comunicação era mais pelo telefone. Então eu fiquei muito ausente.

Ana: E nos finais de semana?

Wilson: Não, de final de semana a gente ficava grudado...

Ana: A ausência era durante a semana...

Wilson: Era durante a semana, isso. Assim... Pra você ter idéia, tinha uns trabalhos pra fazer da faculdade eu não fazia nada sábado e domingo, porque minha vida sábado e domingo era pra passar sábado o dia inteiro com ele e com minha esposa. Porque se não né, se não ninguém... ninguém agüenta. Aí o que eu fiz: quando terminei a faculdade eu falei: "ah, bom, meu projeto de vida agora é se dedicar pra minha família" pra compensar.

Aí esse ano eu to tentando me esforçar ao máximo pra tá me entendendo com ele, saber mais sobre o que a fono fala, se a gente descobre é... Vamos supor, publicação, a gente ficou sabendo sobre a neuropatia auditiva, tem médico estudando lá nos Estados Unidos pra saber qual é a causa, se tem cura XXX XXX.

Ana: Ele tem neuropatia nos dois ouvidos, é isso?

Wilson: É, eu creio que seria nos dois...

Ana: E ele continua fazendo atendimento fonoaudiológico?

Wilson: Então, ele... ele quando entrou na DERDIC acho que até o meio do ano passado ele fez, aí parou de fazer, eu não sei especificar o motivo, começou que a fono dele era estagiária, ela teve que volta pra cidade dela, acho que era lá da [fala o nome do estado natal da fono, no nordeste do Brasil] não sei, ela teve que voltar, aí veio outra que não deu muito certo, aí acabou desencadeando que ele ficou um certo período sem...

Aí o que aconteceu é... agora ele voltou, voltou a fazer; acho que ele já fez duas vezes, fono aqui já.

Aí esse ano eu coloquei na cabeça que eu vou me dedicar exclusivamente assim pra eles, procurando é... interagir mais no mundo dele... entendeu, procurar entender, tentar buscar informação juntos né, tentar desenvolver com eles né, é praticamente... é... é isso, eu penso assim...

Ana: E como ele se comunica, de um modo geral?

Wilson: De modo geral? Assim, ele faz sinais em casa, por exemplo, ele quer tomar mamadeira, vamos supor eu to no campo visual dele, ele faz assim [faz o Sinal de mamadeira], vou lá, faço a mamadeira, ele toma, aí ele vai me dá um abraço XXX XXX.

Ana: E você também fala com sinais?

Wilson: Eu falo com sinais...

Ana: E você usa a fala com ele?

Wilson: Falo, falo... É porque pelo fato da gente falar, assim por mais que a gente sabe que o nosso meio de comunicação com ele é com LIBRAS, é inevitável, chega uma hora que você tá meio displicente, aí vamos supor ele quer alguma coisa aí você fala, espera um pouquinho que o papai vai pegar, só que aí como ele tá no campo visual ele presta muita atenção... na sua face, daí ele já faz assim e senta, e senta.

Ana: Então ele, ele entende.

Wilson: É, acho que com a nossa expressão que tá falando assim que é quando ele subentende, entendeu? Eu faço assim ele, ele já fica sentado, vamos supor eu to fora do campo visual dele, ele quer alguma coisa, vamos supor eu to displicente ou fazendo algo entretido com ela, não dando atenção, daí ele “ah”, dá um grito “ah”, se não vai pega, se não bate em mim, aí olha, vai lá e faz: “quero ir no banheiro”, aí ele faz (Wilson sinaliza exemplificando).

Tanto é que a gente tava conversando antes quando eu era mais ausente tal por causa da Faculdade... Aí você sai do trabalho, só que sua mente tá no trabalho. Aí você tem que ir pra sua realidade que é de estudo, aí você tá na realidade de estudo, você vai pra casa, então muitas vezes, às vezes quando eu chegava tarde em casa ele tava acordado. Bom eu fiquei o tempo todo ausente quando eu cheguei às vezes dava dele querer ficar comigo, e às vezes assim, ele quer que eu fizesse desenho, não quer que eu tomasse banho, nada. E pelo fato de eu falar pra ele esperar, que não dava, então, tomava um banho ou jantava. Depois ficava meia hora com ele.

Aí como as professoras perguntavam se eu conversava bastante com ele, ele aí falava que não, que eu era ausente, porque falava: “com a mamãe conversa mais”. Ele falava: “agora... papai, mais ou menos”, antes ele falava. Agora não, ele já mudou a opinião dele porque a gente tá mais...

Eu chego em casa três horas, se eu vou no banheiro ele quer tomar banho comigo, a gente toma banho junto, eu saio ele sai grudado na minha perna, eu troco ele, vou janta, ele não come comigo mas fica sentado, quer que eu ponha um desenho eu ponho, ou se não eu pego minha folha do abecedário de LIBRAS, aí eu vou fazer ele vai tentando fazer comigo, ele põe o dedo aí eu falo escolhe uma, aí ele escolhe, aí eu vou tentando, a gente faz junto, aí em resumo praticamente é isso né.

Ana: Quer dizer, você está falando que está tentando entrar um pouco no mundo dele né?

Wilson: Ahã, tentar assim, integrar com ele, é... sabe como é que é a sociedade à volta dele, quais são as possibilidades que ele tem, vamos supor, em termos de trabalho e estudos e a gente vai tentar explorar até o possível... viver,

viver na realidade dele né, nós somos ouvintes só que nossa vida é a vida dele também.

Ana: Agora... Quando é pra conversar com a fono ou vir às reuniões na escola, como você faz?

Wilson: Então, sair do trabalho e vir conversar com a fono, praticamente não. Uma vez ou outra, assim eu às vezes até eu venho, mas vamos supor, tá tendo reuniões às vezes de sábado, pra integração dos pais né, reúne todos os pais com os professores... Aí eu venho e tento interagir também, aos sábados, agora vamos supor é... você fala que eu venho duas vezes, semanalmente, regular eu não venho. É mais minha esposa mesmo que vem... fixo... aí enfim eu acho que é isso mais ou menos...

Ana: A aula de LIBRAS é semanal?

Wilson: É semanal, a aula de LIBRA é as terças e quintas...

Ana: Então você vem duas vezes por semana?

Wilson: Eu venho duas vezes, das sete às nove.

Ana: E começou quando?

Wilson: Começou faz um mês mais ou menos... Pouco tempo... O primeiro módulo... Eu to aprendendo ainda o básico... o professor D. explica bem, então fica mais fácil de entender... to me desenvolvendo, vou me esforçar né, vou tentar fazer o máximo, eu não sei qual é a duração, eu sei que tem dois módulos no primeiro ano mas eu não sei qual é a duração, se é dois, três anos. Eu vou estudar até onde eu puder pra dar condições pro Rafael.

Ana: E como é que a relação com a família de vocês? Seus pais moram aqui, os pais da sua esposa?

Wilson: Então, os pais da minha esposa não moram aqui em São Paulo, eles moram na Bahia. É longe, então pra falar a verdade não tem um dia-a-dia, não tem relacionamento, a não ser quando a gente vai à viagem, vamos supor, a gente vai ficar lá quinze, vinte dias, ele fica que é uma maravilha... A mãe da minha esposa ela vinha uma vez por ano, ficava um mês na nossa casa praticamente, um mês, dois meses. Então na época que ela ficava toda hora o

Rafael tava grudado nela, ficava grudado. Quando ele vai pra lá também, ele se diverte, porque ele anda de cavalo, ele vai, sai, todo mundo que chega ele quer brincar, a gente, vamos supor, não tem um relacionamento constante com os pais dela pelo fato da distância, assim.

Agora, com meus pais, a gente mora praticamente na mesma rua, eu, minha esposa e meu filho, e... vamos supor o relacionamento não é tão constante...

Ana: Não... Por quê?

Wilson: Não, é porque meu pai trabalha nos dias de semana, só que minha mãe cuida do filho da minha irmã, que trabalha também. Então minha mãe trabalha numa escola, aí deixa o filho da minha irmã no colégio, daí ela tem o expediente dela, aí quando volta pega ele. Aí como tem os afazeres da casa praticamente não dá pra dar uma atenção legal no dia-a-dia, aí quando é dia de sábado, que eu saio todo sábado, pra andar, ele tem como se fosse um carrinho de Fórmula Um.

Aí levo ele pra andar na rua né, aí ele vai andar tal, e quando ele volta, ele pede pra entrar na casa da minha mãe. Aí eu levo ele lá, ele cumprimenta todo mundo, eu falo com meu pai. Praticamente todo sábado e domingo a gente fica uma meia hora, uma hora, ele brinca, brinca, aí depois eu levo ele embora pra casa pra dar banho, aí também é mais light, com meus irmãos, meus irmãos também que brincam...

Ana: Você tem quantos irmãos?

Wilson: Homem tem três irmãos e tenho duas irmãs e uma prima de criação, considerada como minha irmã. E o Rafael é colado principalmente na minha irmã [a mais velha, venho a saber depois] que a gente praticamente comprou as casas na mesma rua pra, então ele, vamos supor, ele chega da escola, ele já abre o portão e já quer ir direto na casa da minha irmã pra pedir macarronada. Ela dá macarrão pra ele, ele já... Então ele gosta assim de ficar... Agora, meus outros irmãos pelo fato de trabalhar, num tem um relacionamento tão afetivo, eles vêm, abraça, dá um beijo tal, mas é aquela coisa de cinco

minutos assim, aí mas depois eles logo somem e acaba ali... Não é uma coisa mais, mais intensa.

Ana: Também deve ter sido difícil pra sua família e da sua esposa, saber que o Rafael tem uma surdez, deve ter sido um baque pra todo mundo né...

Wilson: É, na época.... Assim, a gente... Eu nunca apareci nem pra minha mãe nem pro meu pai, pra perguntar assim é “o que vocês sentiram realmente com o Rafael é surdo”.

Mas eu sinto mais assim, de forma geral, há uma resistência vamos supor quando você conhece um vamos supor um surdo adolescente, adulto, tudo bem você aceita é surdo, tudo bem, agora quando é um bebê e depois você descobre, as pessoas elas é, é minha irmã no caso, “ não, imagina, ele não é não, pode ficar tranqüilo que mais tarde ele vai escutar, ele vai falar”.

Ana: Um milagre...

Wilson: Minha mãe, minha mãe falava “não, não é surdo não”, então aí várias pessoas falava, eu falava “não foi comprovado”, não adianta, não adianta a gente falar assim “Deus pode, pode fazer um milagre, você tenha crença, tenha fé, ele vai fazer por onde”, mas a gente que tem que fazer por onde pra, pra desenvolver, aí eu falei assim, oh, a gente vai correr atrás, ele é deficiente auditivo, surdo, e a gente vamos trabalhar pra desenvolver a vida social dele, mas se a gente não, nós que somos, vamos supor a estrutura e a família...

Eu, minha esposa e ele, a gente tomar uma ciência, como um todo né, eu falei agora vamos supor a família toda pelo fato às vezes de não ter uma integração completa, de se reunir todo mundo de final de semana, a gente num sabe a opinião, o pessoal conversa, brinca mas não sabe a opinião assim, se acha que é, às vezes muitas vezes você tem um amigo no emprego, que é amigo, amigo pra falar... pra tudo, pra fazer tudo, e às vezes tem um parente próximo, sangue do seu sangue que às vezes tem preconceitos, que às vezes vamos supor, olha com outros olhos, às vezes vamos supor uma pessoa que não é do sangue faria coisas (que meu sangue faria), porque... eu falo esse exemplo porque quando eu trabalhei numa empresa, XXX logo que eu descobri é... num tinha ciência sobre vamos supor que o aparelho XXX conseguia tá, então aí

vendo mais o desespero da minha esposa que tava assim, falei bom primeiro passo é a gente ter condições de conseguir o aparelho.

Minha mulher, ela é mais ansiosa, ela não dava tempo ao tempo, ela queria as coisas vamos supor pra ontem então eu queria vamos pesquisar um aparelhinho, um aparelhinho que tava lá na época, tava por volta de cinco mil reais, até então quando você num tem muito acesso a todas informações possível relacionado, a gente num tinha ciência se conseguia por doação, se ia conseguir emprestado, então a gente pesquisou um aparelho, esqueço, sempre esqueço o nome da empresa... XXX, que é uma que vendia aparelho, é cinco mil reais um aparelho desse, né,

Então aí eu falei bom é minha esposa tenta vê se a empresa conseguiria comprar um pra ele, esse foi o caminho, aí a gente começou, “ah, não dá ficava enrolando e tal, aí meu gerente ficou sabendo, né XXX esse empregado praticamente a gente somos amigos assim, conhecemos lá na empresa, mais ficamos amigos, o diretor que era o diretor da empresa, era praticamente que era meu amigo tava sempre aqui, aí... depois de dez dias que tava enrolando, meu diretor falou “oh, dá mais cinco dias se eles não arrumarem eu dou o dinheiro pra você comprar: eu te dou, não é emprestar, eu te dou”.

Aí eu falei assim: bom é, dois pesos duas medidas, tem a família, tá ali próximo, é seus parentes mas vamos supor. Mas muitas vezes, vamos supor, ninguém vai falar: vou tirar dois décimos do meu salário no fim do mês, todo mundo, pra você juntar parte do aparelho aí depois você pensa, que nem às vezes uma pessoa que... você fala um monte e tal, você brinca, às vezes tem... é, tem consideração de pegar e te dá um, que é... igual ao, vamos supor, é só dinheiro não tem, vamos supor, isso não vai te... não vai te dá algo pra... pra sempre, vamos supor, o aparelhinho é importante pra ele escutar, isso não tem valor pode ser o dinheiro que for, mas só o fato do, da ação da pessoa, sei que já fiquei grato eternamente assim, aí, daí aconteceu de nem precisar, nós ganhamos um de doação, aí depois ficamos sabendo do Implante qual que é, então aí conseguimos botar ordem.

Ana: Você está contando que de uma certa forma, você é mais tranquilo; foi conseguindo tranquilizar sua esposa no sentido de, vamos esperar, vamos dar um tempo: é isso?

Wilson: É então, eu num pedia pra ela dá um tempo, né, não necessariamente é esperar mais, mas é, a gente tinha que correr atrás do aparelho, às vezes tinha que, fazer um exame aqui outro ali às vezes, querer, às vezes ela querer fazer quatro exames num dia só, vamos supor, fica sobrecarregado...

Ana: Vamos ver se entendi: você a ajudava a pensar que não precisava fazer tudo de uma só vez...

Wilson: Eu falava: divide de dois em dois dias... eu falava, cê vai, cê num volta tarde no ônibus cheio, você vai volta estressada com um monte de informação que você vai querer assimilar, vai fica sobrecarregada. Tenta marcar em dois, três dias, só que coração de mãe quem é que vai entender né, ela quer aquilo ali pra dez anos antes, ela quer ter conhecimento pra por em prática né. Então, assim, eu entendia, né, mas eu tentava, tal...

Ana: Ela nem sempre ela te ouvia, é isso?

Wilson: Não, não ouvia, ela falava você é muito sossegado, XXX, sabe como é que é... e eu... Tipo assim, falava isso pra tentar acalmar, só que eu tinha ciência do que a gente tava passando então eu ficava mais...

Ana: E como você viveu seus sentimentos, porque você também deve ter ficado aflito né, porque o que você estava falando que ela reclamava era que você não demonstrava os seus sentimentos...

Wilson: Eu sou assim, desde pequeno eu sou muito, eu sou muito reservado, pra mim, assim vamos supor, eu sou calmo nas coisas que eu faço, e vamos supor, se eu tenho um problema muito grande eu tento resolver com, com calma, até que tenha seus desfechos, eu não sou de colocar pra fora, aconteceu tal coisa: "Rá!" Vou chorar, me desesperar, eu tento ter calma e resolver, mas eu sinto, eu sinto, sinto às vezes até mais que a outra pessoa só que eu num gosto de ficar me expondo entendeu XXX às vezes a gente se expõe mas eu sou muito de guardar, tem até uma amiga minha, estudante de psicologia, ela falou, (só faz

bem) você ficar guardando tal, você sabe que você tá sentindo até (contar XXX), resolver, você passa, mas muitas vezes você tem que colocar pra fora tal, extravasar e tal, mais eu vou falar mais então tá bom mais é... isso faz parte de mim, assim, mudar de uma hora pra outra não... não dá, e então, assim na medida do possível eu vou tentando...

Ana: Vocês falaram que tiveram acesso a uma psicóloga...

Wilson: Então, na verdade, é... Na época da psicóloga... Não sei se você conhece a dra. A. Minha esposa tava louca, desesperada pra fazer o Implante Coclear e foi um desentendimento total entre minha esposa e a psicóloga. Minha esposa ia lá tal, por exemplo, o médico autorizou a cirurgia e acho que tinha uma fono, não sei se era a dra. M. Acho que ela autorizou, não sei, e a dra. A. não autorizou. Falava que nós não estávamos preparado e o Rafael não tinha limites. Então, eu orientava minha esposa: “quando você for conversar com ela, tenha calma, escuta e tenta responder com calma as coisas que ela for...” Uma coisa é a gente chegar no topo, outra é percorrer todo o topo até chegar, só que a psicóloga, não chegava e dizia: “fala um pouco”, minha esposa falava e ela, “por quê? por quê?”, aí perguntava. Tudo ela perguntava: “por quê, por quê?”. Aí minha esposa “ah, o Rafael precisa do Implante, é essencial”, e ela perguntava “por quê”. Então, pelo fato dos zilhões de por quê e às vezes minha esposa achava que num deveria tá respondendo e sim recebendo uma orientação, ela chegava e falava “em vez de eu tá respondendo porque você não me orienta, porque eu to num momento que eu preciso de orientação”, ela falava “num preciso de é... tá satisfazendo as suas perguntas, eu preciso de muita orientação em saber qual o caminho correto...”

Ana: Estava difícil para ela pensar, me parece

Wilson: É... é ela precisava de orientação, eu sei que é... foi um longo período, não sei acho uns três, quatro meses, num, num, num houve desfecho.

Ana: E como é que você se sentiu em relação a essa psicóloga?

Wilson: A psicóloga...?

Ana: É...

Ana: Até então você não tinha ido: só sua esposa...

Wilson: Só minha esposa... Eu falei, eu quero ver o que acontece realmente, porque... Aí eu cheguei lá, eu só presenciei desentendimento. Porque ela questionava mesmo. Tudo que você falava ela direcionava aquilo pra uma indagação, questionava, aí questionava...

Aí eu sei que não houve acordo, minha esposa discutiu tal, e aí... Aí teve uma semana, que era uma semana que é... tava mais ou menos decidido pra fazer cirurgia.

Chamaram, o médico chamou, a fono chamou, a dra., a psicóloga na época tava no X [hospital], na semana, né, aí o médico falou “ a gente vai vê o que vai fazer, a gente vai conversar com a doutora tal”, teve um... Teve que fazer uns exames, ficar um dia antes, aí quando... quando chegou acho que na véspera ou dois dias antes da cirurgia, a psicóloga vetou, vetou. Falou: “não... vocês não estão preparados”. Não vai fazer a cirurgia.

Então ali acabou aquele momento. Aí voltamos tal, aí... minha esposa chegou acho que a conversar com a chefe dela que era na...falou que queria que trocasse tal, num achava que tava ajudando, tal, acabou concluindo que um certo dia, tudo de novo, tudo preparado, tava mais ou menos andando com a psicóloga XXX, fez os exames que tem que fazer pra anteceder a cirurgia,

aí eu me lembro como se fosse hoje, tinha um tipo de um *happy hour* dos médicos, assim um... num hall, então depois que sobrou uma garrafa pet, daí o Rafael era pequenininho ele pegava a garrafa pet e ficava brincando assim no chão, aí minha esposa não queria ver nem a psicóloga pintada de ouro na frente né. Aí a psicóloga chegou pra ela e falou “quero falar um minuto com você”, aí minha esposa ficava lá com uma cara fechada, ela falou: “tava observando o Rafael agora, ele brincando com a garrafa...” ela falou assim “eu percebi que ele tem limite sim com as coisas, que ele sabe a hora de parar de brincar, então eu vou autorizar a cirurgia”, foi aí que ela autorizou, baseado nisso, eu me lembro como se fosse hoje. Aí foi que, que, que ele fez a cirurgia... Ele é tão elétrico, é tão forte, que ele fez a cirurgia em um dia, no mesmo dia ele já não parava de se mexer, querer se mexer, que ele era pequenininho.

Ana: Ele tinha quantos anos?

Wilson: Um ano e seis meses.... No dia seguinte ele andava o hospital inteirinho querendo cumprimentar todo mundo, com a cabecinha enfaixada, fez amizade com um andar inteirinho. Até tinha um rapaz que fez uma cirurgia na cabeça e não agüentava nem se mexer, ele ficava batendo na cama até o rapaz dar a mão pra ele, aí quando deu... e pegou e, mandava beijo, é assim... aí depois que fez a cirurgia e tudo, que pegou, aí minha esposa praticamente acho que foi... passou aquele momento, acho que se entendeu com a psicóloga...

Ana: Bem foi importante a psicóloga ter tido a oportunidade de repensar diante de um fato novo, ainda que eu entenda bem o desentendimento havido com sua esposa

Wilson: Foi, ele fez o Implante, aí depois, depois do dia que ele fez o Implante pra nós também assim né, foi vida nova praticamente, pelo menos pra mim, né, depois do Implante, de um ano e seis meses pra cá minha vida, é como se ele fosse uma pessoa normal, como um ouvinte, pra mim ele tem os mesmos direitos que uma pessoa normal, tipo assim, num, num, (não sei vê como) deficiente auditivo XXX, pelo contrário, ele é capaz como nós, inteligente...

Ana: Mudou também sua forma de ver seu filho...

Wilson: Assim... pai e mãe falando é... Num dá pra... dá pra desconfiar né, Você tem um, quando nasce, um amor incondicional, não dá pra explicar assim, mas então, na hora teve um baque. Só que coloquei na cabeça que eu não deveria, vamos supor é... ser um choque eu falei eu não devo vivenciar, vamos supor, ele é surdo, ele num vai falar comigo, não sei o que lá, mas assim se eu ficar estático aqui, a gente vamos ficar parado aqui, não vamos evoluir muito. Eu falei eu tenho que trabalhar pra me desenvolver e não ficar vivenciando que ele é um coitado...

Ana: Então, mas aí acho que você está falando que você deve ter, por algum momento, vivido algo do tipo: “poxa coitado de mim que tenho um filho assim”.

Wilson: Vivi, com certeza... É, então... vamos supor assim, dentro das possibilidades das coisas que pode ser assim, não necessariamente, eu me senti

um coitado assim. Só que você se sente meio fragilizado... Você senta e fala, “putz, o que eu poderia fazer...”

Ana: Ou o quê que eu deixei de fazer... Vêm essas perguntas na cabeça...?

Wilson: Vêm... é... Na sua mente você fala assim, se eu pudesse eu dava minha audição pra ele e eu que seria surdo, você fala. Aí minha esposa fala “é mas por que você faria isso?” Aí eu falo que ele tem uma vida pra viver até a idade que eu tenho e eu já vivi até aqui. Eu poderia muito bem viver o resto da vida surdo, e ele ter uma vida normal pelo menos até a idade que eu tenho, seria outra realidade, outras coisas... Aí a gente conversamos bastante, a gente falamos, as possibilidades que a gente gostaria que acontecesse que não é só na nossa vontade. Aí falo “bom é isso é muito bom, lindo, mas só que não vai acontecer”.

Então tem que correr atrás disso tudo, educação. Eu tava terminando, começando LIBRAS pra passar meus conhecimentos como pai, passar meus valores, como se comportar, ele ter uma educação, respeitar as pessoas. Entendeu? Eu falei “eu tenho que passar isso pra ele”. E eu comecei a correr atrás, praticamente eu acho que eu to começando agora em termos de relação eu com ele assim...

Ana: Eu tenho impressão de que você está se relacionando com ele faz tempo...

Wilson: To, to bastante...

Ana: Entendo que você enquanto pai esteve presente o tempo todo...

Wilson: É... Eu tenho me esforçado dentro do possível assim... A gente praticamente quando to em casa,, ele fica grudado vinte e quatro horas, ele gruda na minha perna de uma maneira...

Ana: Então, não é que você passou a ser pai agora, desde que ele nasceu você é pai dele né... O que você está contando é que você tem podido estar presente de formas diferentes...Teve uma época que você não pôde estar presente como gostaria...

Wilson: É, como... É difícil porque como eu tava na faculdade, tinha os trabalhos...

Ana: Mas, mesmo assim tinha uma coisa: você foi fazer faculdade também como um meio de melhorar as condições de vida: suas e da sua família. Quer dizer, era para o benefício dele também...

Wilson: É, na verdade a faculdade veio agora porque... por planejamento nosso, assim porque, quando eu era criança minha cabeça só pensava em terminar o segundo grau e fazer uma faculdade, concluir o curso superior, então tudo que eu ganhei, vamos supor desde quando eu era adolescente, minhas economias, desde (quando comecei a trabalhar) dos quatorze aos dezoito anos era tudo guardado pra mim que eu tenho facilidade pra números é...

Eu estudei um ano de matemática só que era muito puxado porque já no primeiro colegial, então o que eu fazia: eu acordava às três horas da manhã, meu pai era XXX, aí eu ia trabalhar com meu pai, aí trabalhava o dia inteiro até quando tinha que trabalhar. Voltava, tomava um banho, aí ia pra escola, estudava. No outro dia, três horas da manhã... Aí eu não contente, arrumei um curso de matemática das oito às cinco da tarde integral dia de sábado. Aí eu fui... Só que chega uma hora que seu corpo fala assim “pára!”, aí assim, em um ano eu já tava mais dormindo do que estudando, falei “bom é hora de parar”, aí parei. Aí fiquei no terceiro colegial.

Eu conheci minha esposa: eu pedi uma borracha emprestada e a gente começou a conversar sobre o que eu fazia, eu fazia os trabalhos de matemática dela, da amiga dela e dos amigos nosso da sala do lado. Vamos supor, tinha que entregar na semana que vem, eu fazia de todo mundo.

Daí a gente começou a namorar, aí meu planejamento morreu... Mudou assim, aí a gente começou a falar “vamos construir uma casa, vamos casar, depois quando a gente tiver condições eu volto a estudar”. E começou a falar, porque a gente conversou bastante, ela falou “mas é isso mesmo que você quer?”, Esse é meu sonho, como meus irmãos num tinha completado o segundo grau, meu pai também não tinha, aí eu falava “não, vou desde do...” da segunda série, acho que eu coloquei na cabeça, falei “vou procurar sempre estar me

superando, vou estudar através do conhecimento e vou passar”, peguei consegui agora também...

Ana: Você está casado há quanto tempo?

Wilson: Eu, eu to casado há nove anos agora nove de março, onze de março...

Ana: Então você também deu um tempo até resolver ter um filho né...

Wilson: É, nós planejamos, foi planejado também, a gente depois de cinco anos de casado mais ou menos aí a gente tivemos os outros, é tudo planejadinho mais ou menos, aí terminei o curso antes do curso que eu fiz eu estudei um ano de inglês também, aí estudei XXX também, aí parei, aí mais pra frente na medida do possível eu vou tentando XXX

Ana: Ah, bom legal, eu sei que você está na sua hora... (ele tinha aula de LIBRAS).

2ª Entrevista

17/11/2009

Ana: Eu estava relendo aquela entrevista que a gente fez. Naquela entrevista você me contou várias coisas do Rafael: da causa da surdez, do Implante... Então, você falou mais da história do Rafael... O que eu quero que você me conte hoje é sobre como é que é pra você ser pai de uma criança surda.

Wilson: Como é que é para mim? Você fala em todos os sentidos né... Desde educar, como lidar com outras crianças? A socialização.

Ana: Eu quero que você me conte sobre como é que é ser pai dele...

Wilson: Assim de início quando eu descobri que ele era surdo eu falei “meu Deus como vou fazer”. Eu vou falar em português um monte de coisa pra ele, eu vou estar dando várias informação para ele e ele não vai estar entendendo nada.

Então de início você se desespera, primeiro e segundo dia, você fala qual será os caminhos... Ai depois de um tempo que você acaba descobrindo que existe a maneira de ele ser educado através da LIBRAS, que é a linguagem brasileira de sinais, ser alfabetizado através da Língua de Sinais, e através de sinais ele se torna uma pessoa bilíngüe, ele vai entender tanto o português e vai converter para LIBRAS. Eu pensei ;eu posso me educar dentro da LIBRAS, minha esposa dentro da LIBRAS e, nós vamos ser as pessoas que vamos tentar disseminar as pessoas que estão próximos da gente. Que hoje em dia é bem complicado, a gente sabe que tem parente, que tem, deficiente físico, cadeirante, aí família vai fazer o máximo para adaptar a casa dele, para ele ter acessibilidade com a cadeira. Às vezes tem parente próximo que fala “ah, eu não vou quebrar uma escada e colocar uma rampa”, então, muitas vezes é assim.

Dentro da linguagem, cabe a nós tá passando uma visão totalmente diferente. Porque quando você fala a criança é surda, a pessoa vai falar “ah, é doente? Quanto tempo ele vai ter que usar esse aparelho”, porque ele tem perda total, né, ele tem Implante Coclear. Aí eu explico, “olha surdez não é doença, ele vai depender do aparelho para sempre”, como eu havia dito antes, “ele depende do aparelho como você depende dos óculos, sem o óculos sua visão, você não enxerga muito bem, e sem o aparelho ele não escuta muito bem, ele é dependente”.

Então no começo para mim foi muito difícil, porque eu falei assim, porque eu como pai, vamos supor, eu acredito que as nossas possibilidades, a nossa vida está dentro da educação, então eu estudo bastante dentro das minhas possibilidades e eu sempre falei quando eu tiver um filho eu vou tentar levar ele pro caminho, porque é a mesma coisa você vê uma pessoa sem instrução, o caminho que muitas vezes leva à violência, à criminalidade, e uma pessoa instruída, que por mais que não há muita chance, ela está indo no caminho dela correto e eu falei assim, não, meu filho não pode ficar, eu tenho que carregar ele no colo, ensinar, tanto que eu mesmo criei outros meios.

Assim, apesar dele estar aprendendo na DERDIC, LIBRAS esse ano, através da educação, a gente vai brincar de futebol muitas vezes, aí ele quer que eu jogue bola com ele, aí eu jogo bola uma vez com ele e eu faço um “a” em

LIBRAS. Aí ele quer ficar bravo, aí eu falo “eu vou guardar a bola, não vou brincar mais”, aí ele fala “tá bom”, aí eu jogo bola para ele e faço um “b”, aí quando a gente vai jogar bola a gente já joga e já faz o “a” da próxima vez, ele vai associando, e então no dia-a-dia eu vou, eu não vou exigir tudo de uma vez dele, mas gradualmente eu vou exigindo o alfabeto para ele ter uma facilidade no dia-a-dia; ele ainda tá indo na escola, é pequenininho, mas quando for exigir que ele faça com certeza o alfabeto, ou pelo menos saber porque o um é um, dois é dois, qual o significado XXX das palavras, ele já vai estar um passinho na frente. Eu vou exigir dele sem ser rígido, no dia-a-dia assim, a gente brincando, ele saber que dá para aprender, a gente ter um entendimento gradualmente, aos pouquinhos, aí eu vou exigindo dele, o abecedário. A gente chegou acho que até o “g”, o “h”, aos pouquinhos, aí eu vou passando o alfabeto para ele. Ele tem cinco anos ainda, e os números, os números eu faço um, dois, três, aí ele vai aprendendo aos pouquinhos.

Ana: Você vai fazendo isso na brincadeira com ele; é isso?

Wilson: Isso. Por enquanto a gente tá assim, vamos supor, no caso o alfabeto, joga bola e falo o “a”, aí ele vai joga e faz o “a”, ele repete. Aí ele vai repetindo. Aí, vamos supor, vai chegar o período que eu vou jogar a bola... A gente tá vendo o contexto do alfabeto, eu jogo e faço o “b”, só dentro do alfabeto. E tem umas coisinhas do dia-a-dia que ele já entende, vamos supor, “depois”, “pedir desculpa”, tem muitas coisas do dia-a-dia que ele já aprende. Pedir desculpas ele vem, para pedir em LIBRAS ele não sabe, ele pede pra XXX ele pede pra desculpar, pede para esperar... Aí vamos supor, depois, vamos supor, que eu souber que ele sabe o sentido do alfabeto, a, b, c, d, e, f, eu vou pedir para ele fazer sempre uma palavra que vem depois, para ele saber qual que vem depois, aí eu vou falar depois, é “i”, mas só pra ele ir se desenvolvendo.

Pra mim como pai no começo foi um choque, eu falei “*ah, to sem chão*”, por onde vou começar. Mas aí depois que eu descobri que, que os surdos eles constitui família, o surdo estuda, eles vão ao cinema, eles namora, eles tem filhos, eles tem uma vida normal...

Ana: Ou seja, depois que você descobriu que ele podia ter um futuro...

Wilson: É, como uma classe... Antes eu não conseguia visualizar... E eu falei, como eu vou lidar com ele no dia-a-dia? Porque por mais que você fala espera, quando a gente não tinha a Língua de Sinais, era mais a gente XXX, ele falar e tal.

Mas, com certeza, quando ele começou a estudar, minha esposa estudar, eu estudar, a gente começou a se entender mais, se entender melhor. Hoje eu acho que, vamos supor e... a Língua de Sinais apesar de ser surdo, você tem uma oralização, mas muitas vezes não escutar e não conseguir conhecer as palavras, pra mim eu acho que é uma língua à parte que existe, acho que são pessoas que são capazes como as outras, é minoria né, é uma classe em minoria. Mas eu acho que eles pode ter a mesma possibilidade que uma pessoa que é capaz de falar, um surdo é capaz de fazer a mesma coisa e se brincar eu acho que ela é capaz de ir mais longe que uma pessoa que é... que se diz normal, né. Eu acho que ela é capaz de ir mais longe, pelo fato de ser mais aplicada. Eu costumo dizer que a gente tem, até onde a gente conhece, cinco sentidos, falo os sentidos que a gente sabe, só que quando a gente perde um desses cinco, um dos outros XXX...

Ana: Os outros...

Wilson: Se refinam. Eles, se você perder o tato, com certeza sua visão e sua audição vão ficar mais atenta. Aí, no caso da surdez, no caso da visão, eles fixam isso, se você fizer uma coisa na frente deles uma vez é o suficiente para eles gravarem, a visão é muito certa.

Creio que seja mais ou menos assim que eu percebo, e eu luto pra educar ele. Eu me formei em informática, então eu tento passar um pouquinho para ele como é que é que mexe; ele já mexe no computador, mais no vídeo game, tipo mexer na tela de Windows... É engraçado que eu ensinei uma vez para ele, gerenciador de tarefa, aí ele já fala para esperar, aí ele vai lá e começa a fazer sozinho também, no dia-a-dia vai aprendendo essas coisas, também é muito recente, eu deixo mais na brincadeira, só vou inserindo uma informação a cada semana, aos pouquinhos para ele ir fazendo. Aí eu acho que é isso, acho que a gente...

Os pais vieram não só pra procriar... pra colocar no mundo. Eu acho que a base mesmo é a gente instruir através educação e ensinar os nossos valores, dentro, dentro da língua portuguesa e agora em LIBRAS, que é a nossa base, que a gente vai até... até onde for possível.

Ana: Agora... Além da surdez, Rafael tem uma neuropatia auditiva... Então tem aí, aliada, uma dificuldade de compreensão...

Wilson: Isso, é verdade, de compreensão.

Ana: Então veja, isso talvez esteja por trás de uma dificuldade dele falar, é isso?

Wilson: Pode ser, pode ser que, a gente não sabe dizer exatamente se é isso que eles explicam, que a parte dele a XXX e a XXX estão preservadas...

Ana: Como?

Wilson: A tibia ¹³ e a cóclea estão preservadas... São os ossículos ¹⁴... Só que parece que quando chega a, eu acho que é membrana, não me lembro o nome certo, chega e não envia o som para o cérebro da maneira que deve enviar, entendeu, por isso que eles falam que é neuropatia auditiva. Então a gente não sabe... O Implante Coclear dele é direto na cóclea. Agora, se não me engano, eles já fizeram uma ou duas cirurgias que eles falam que é Implante no Tronco¹⁵, que é direto no tronco. Eles não fazem mais..... Parece que o resultado é mais rápido.

Ana: Ele chegou a falar alguma coisinha...?

Wilson: Chegou... Chegou, eu penso que... Quer ver... deixa eu ver, antes de colocar o aparelho ele já falava “papá”, ele falava “mamã”, a gente pensa que, até os nove meses porque a gente descobriu com oito, nove meses quase né, minha esposa que descobriu, que quando... a gente chamava às vezes ele até atendia, então a gente pensa que até que ele ouvia alguma coisa antes, mas a gente pensa que com o tempo ele foi perdendo, perdendo, perdendo, até chegar num limite de perder tudo ou tá perdendo o restinho que tem, porque ele atendia,

¹³ Provavelmente quer se referir ao tímpano.

¹⁴ Martelo, bigorna e estribo.

¹⁵ Implante no Tronco Cerebral.

ele falava “papa”, “mama”, ele olhava e falava papa... Hoje em dia ele fala mais papa. Eu creio que ele fala mais papa porque, não que esteja ouvindo mas porque a gente leva bastante na fono. Na fono, para ele começar a falar algumas palavras, fica diferente quando ele fala “papa”. Fica “papapa”. Às vezes a fono bate e fala “papapa”. Ele fica prestando muita atenção, porque então eu acho que ele já faz leitura da movimentação da boca. Porque às vezes quando ele quer brincar comigo, ele pega nas minhas bochechas e... ele sabe que sou eu né, sabe que sou eu né, aí ele fica “papapa”... vem na minha bochecha, pega, brinca. “Mamama” ele raramente fala, Eu falo ele tá falando mais “papa” que “mama”. “Ele tá gostando mais de mim” eu falo, aí ela [a mãe] fala “até parece”.

Mas aí, sem o aparelho... Ele não escuta nada, agora com o aparelho a gente acha que ele vem evoluindo. A mulher que ele vai lá no X [hospital] fazer a mapeamento do aparelho, Falou que nos testes ele respondeu todos, em testes de audição, só que a gente sabe...

Aqui, na DERDIC ele faz terapia de fono, hoje em dia com C.. Só que a gente assim, ele tá fazendo a fono, aqui na DERDIC. A DERDIC trabalha com estagiário. Aí vamos supor, dá seis meses para ter um trabalho, pegou desenvoltura, aí pega um outro, aí é outro, outro. Aí às vezes ele tá adaptado, aí troca, então às vezes ele fica meio irritadinho, então demora aquele tempo, duas, três semanas para voltar o processo. Atrapalha um pouquinho mais.

Ana: Então, quer dizer, ele falava mamãe, papai, e agora ele fala mais papai...

Wilson: Ele fala mais “papa”, “mamã” menos. E, foi antes do aparelho, eu acho que quando ele já estava implantado, mas ele estava sem o aparelho, nós fomos para... Foi no começo desse ano, nós fomos para R. P.¹⁶, ele falou uma frase inteira ele falou, ele estava mexendo na água e eu fui tirar ele né, fui brigar com ele para ele parar de mexer na água, porque estava empoçado o quintal, ele “não espera aí, espera aí...”, é falou completo. Ele falou. Porque aí eu falei assim, “se você tivesse sozinho e fosse falar que ouviu isso, iria falar não, não”... Mas tinha a mãe de uma amiga minha que estava ao lado, tava no tanque, ela falou “tá vendo?” Ela viu falar também, ele falou tipo uma coisa bem completa. Ele falou...

¹⁶ Nome da cidade abreviado.

É que geralmente quando a gente tem uma deficiência auditiva, um surdo, a gente fala e a nossa voz sai, não sai uma voz tão normal como se tivesse ouvindo, sai com mais distorção né, e ele falou com uma voz mais, mais normal, aí eu não sei se tem haver com uma neuropatia. Tem uma hora que, que você tá falando aí pode ser que, chegue o som de uma forma correta ou não.

Ana: Me diz uma coisa... Como é que você ê a diferença entre a sua função como pai e da sua mulher como mãe em relação ao Rafael?

Wilson: Em relação ao Rafael?

Ana: É.

Wilson: Você fala como um todo?

Ana: É. Como é que você vê, por exemplo, até a partir da sua história, qual é a função do pai, qual é a função da mãe?

Wilson: Função do pai e da mãe, pergunta difícil essa... Ah, eu acho que, como eu havia dito antes, a nossa... Eu acho que o pai, abre mais exceção que a mãe. A mãe é mais rígida, quanto a algumas coisas... É mais rígida, vamos supor, eu quero que ele faça aquilo, mas eu acho que a gente não deve cobrar sempre, cem por cento. Tem um dia, que vai ser o dia, não que eu vou e falo para ela “vamos...”, vai ser o dia da exceção.. Vamos supor, se ela falar “hoje não dá chocolate duas horas antes dele jantar”, por exemplo, né, minha esposa vai ser rígida nesse ato, eu falo “tá bom, não vamos dar”, XXX dia da semana. Vai ter um dia que ela vai falar não dá chocolate, mas se ela sair e tiver eu e ele, vai ser a festa do chocolate aquele dia: eu vou abrir uma exceção.

Então, eu acho que, para algumas coisas a gente, no meu caso, assim, eu sou mais aberto a abrir exceções, eu deixo ele um pouquinho mais à vontade, aí eu falo “vai ter dia que você vai comer e vai ter dia que você não vai comer”. Como posso falar, se você bitolar a pessoa, não, sempre não, sempre vai ser assim, ele vai falar meu pai nunca deixou eu fazer isso...

Ana: O seu pai era assim também? Como é que era com seu pai?

Wilson: Meu pai foi assim, foi sempre ausente na nossa vida assim. Desde quando criança até a vida adulta, porque meu pai é carreteiro, ele viaja muito,

então é ausência pura. E minha mãe já era mais, era mulher do lar só que ela trabalhava, então nós ficava com a nossa irmã, entendeu? Então a minha irmã, como eu XXX, era mais velha que nós, ela era mais rígida, não podia nada, tinha que ficar que nem um bonequinho sentado no sofá vendo televisão, não podia bagunçar. Só que um minuto para nós era uma eternidade que a gente aproveitava, pulava, saia de casa.

Ana: Você encontrou alguém para casar parecida com sua irmã nesse sentido, né?

Wilson: Com a minha irmã...?

Ana: Na rigidez...

Wilson: Acho que sim né, acho que nada é em vão, Deus nunca faz nada em vão. Ela é rígida, eu já não sou tão rígido, então tem algumas coisas que ela fala que não e eu acho que sim, então... Mas essa minha irmã é a que eu me dou mais bem hoje. Eu me dou muito bem hoje em dia, a gente conversa muito assim. Só que até hoje ela é muito, quer as coisas tudo certinha, rígida, raramente abre uma exceção. Eu coloquei na minha cabeça também que... Foi assim, quando eu cresci minha família nunca teve gente muito instruído, era trabalhar e constituir família, então eu já fui muito de questionar o outro, por quê, por quê? Então quando chegou na terceira série, teve um professor que falou “você não está predestinado a um caminho, você pode mudar as coisas”, falou assim, “se você quiser uma coisa, às vezes você tem que fazer sacrifício, você tem que abrir exceção”. Aí eu coloquei na minha cabeça, de hoje em diante eu vou me dedicar aos estudos e vou seguir, vou seguir um outro caminho, vou procurar entender melhor as coisas, vou procurar... é... saber primeiro, de duas partes.

Muitas vezes uma história é muito bem contada, é bonita, mas você não sabe se ela é verdadeira ou não, e tem um outro lado da história também, que o outro que as vezes foi, que foi criticado, a história tem dois pesos. Então procuro ouvir também, procuro jogar em nenhuma das duas partes, mas eu acho que minha função é mais educar, saber, eu acho que os dois não podem ter opiniões fechadas, eu quero decidir o que eu quero, eu quero decidir muitas vezes o que não dá para fazer e também a gente não chega num consenso, e também de saber relevar.

Então eu acho que o papel do pai, principalmente na vida da família é saber relevar, que no casamento você tem que ter uma paciência a mais, você tem que ter uma paciência gigantesca. Vai ter muitas coisas que, vamos supor, sua esposa vai falar “eu quero assim, assim”, e na sua mente está desenhado totalmente diferente, você não quer assim, mas você vai falar “não, não quero”, você tem que deixar falar, a pessoa colocar para fora, você se argumentar, conter, falar o porquê não deve ser assim, onde vai errar, para você pôr suas idéias.

Então eu acho que o meu papel é dar um equilíbrio, dar educação e tentar dar um equilíbrio na família, e apoiar ela também né, porque ela ajuda muito na educação do Rafael. Vem trazer o Rafael para a escola, traz, tem as tarefas de casa, tenta ajudar. Muitas vezes, ela tem um dia difícil, você tem que relevar. Então, eu acho que meu papel, muitas vezes, é saber pôr um equilíbrio na família para a gente seguir em frente, eu penso assim...

Ana: Agora, eu queria voltar um pouco ao seu pai. Você falou que ele era ausente pela profissão dele... Mas como ele era quando estava em casa?

Wilson: Ah, não dava para contar muito com ele, meu pai e minha mãe foi totalmente, praticamente minha mãe era mais do lar, mas. Meu pai tinha problema com bebida alcoólica, ele viajava muito, mas quando vinha, aí tinha uma turma de amigos e saía. Então, se ele tava bom um amor de pessoa, tipo não tem o que falar, me dava roupa, me alimentava, me criou né, só que assim, meu pai já não era a pessoa que eu podia falar vamos conversar sobre como foi meu ano na escola, por exemplo. Então muitas vezes chegava bêbado, chegava meio alteradinho à noite, a gente tinha que dormir cedo, sabe como é que é. Então, é... vamos supor, meu diálogo era mais com um amigo, se tinha um amigo próximo. Porque pra você ter uma idéia, meu pai nunca foi uma pessoa que eu pude chegar e dialogar ou ele chegar e exigir para mim, “olha esse ano quero que você estude”, por isso não dava para contar muito...

Ana: Digamos que ele estava em outra...

Wilson: É, ele, se interava, ele falava “olha vocês tem que ir na escola”, mas assim, muito superficialmente esse lance de... Não de exigir. Por exemplo, meu filho está indo para a escola, “quero que você tenha um ano bom na escola”,

tá bom, meu filho foi desde o início para a escola, o pai olha o caderno pra ver... Hoje em dia você vai para o segundo colegial, o terceiro, não tem muita didática, a faculdade praticamente nada, é mais teoria. Se você tiver a manha de anotar beleza, mas você vai num segundo dia, está escrito uma matéria que lógico não tem lá, “você teve que aula hoje”, saber, porque você quer que a pessoa tenha um ano bom. Mas muitas vezes ele tem XXX, principalmente a criança.

A criança... Eu costumo brincar que a criança vem com o cérebro vazio, o que você passar de informação é o que vai cair na cabeça dela, ela vai querer fazer. Os outros falam, o filho se espelha muito no pai, meu pai fala isso para mim, tem criança que se espelha assim. Então, eu falo “eu quero que você tenha um ano bom”, mas tem que olhar, “por que você não fez isso”, poder exigir um pouco da pessoa que, vamos lá, “não consigo fazer”, “então vou te ajudar”, “então vamos pesquisar junto”, “eu sei vou procurar te ajudar”, “não sei, vamos procurar um reforço, vamos procurar uma professora particular, vamos buscar ajuda com o vizinho”, de alguma forma você tem que falar. Ele vai falar “meu pai se preocupa comigo”, da próxima vez que ele pensa, vamos supor, vou cabular, vou faltar, ele pensa vou ter que colocar alguma coisa no caderno, porque meu pai vai olhar meu caderno, então você vai...

Ana: E sua mãe?

Wilson: Minha mãe não olhava não, ela exigia assim. Minha mãe no momento que ela tava em casa... Ela olhava...

Ana: Sua mãe trabalhava, ela fazia o quê?

Wilson: Minha mãe trabalhava, ela era doméstica. Ela trabalhava em casa. Então às vezes ela falava vou olhar. Eu falava, eu to com dificuldade em tal matéria, que eu sempre tive um pouco, não que tive dificuldade, eu nunca soube muito de língua portuguesa, né, aí depois que eu cresci, que tive que trabalhar numa área que tinha que saber o português, então eu entendi... Então eu estudei bastante matemática, desde pequeno. Nossa, quando meu irmão entrou, né, passou da segunda série, então, como eu gostava muito de número, eu tinha uns três, quatro anos, então como eu gostava de número... Aí como eu gostava muito de número naquela época, a gente tinha aqueles XXX...

Ana: Aquele o quê?

Wilson: Aqueles pão bengala, sabe aqueles bengalas... Aí eu tinha mania de tirar aquelas folhas e como eu era pequeno eu falava qual que é esse número, meu irmão falava um, então eu fui perguntando os nomes e ele foi me ensinando devagar. Aí eu aprendi rapidinho, eu aprendi com quatro anos, aprendi multiplicar, dividir, somar, dividir, e aí com o tempo eu já estava fazendo o exercício do meu irmão da segunda série. Sempre gostei. Só que em português eu parei, eu falei, assim, eu acredito que com... já com oito ou nove anos eu já tinha uma visão analítica assim, de falar eu preciso correr por aqui, saber se preocupar com as coisas. E aí foi, só que, vamos supor, instrução mesmo da educação da parte dos meus pais, minha mãe exigia quando eu falava me ajuda nisso aqui, ela não sabia nada, “é assim tal”.... Minha mãe eu acho que fez até a quarta série.

Ana: Sua mãe até a quarta série e seu pai?

Wilson: Até a quarta também. Nenhum foi até a 8ª série. Aí meus irmãos, uns quatro acho que fez o segundo grau, terminou, e os três parou no segundo grau, não deu continuidade. Aí meu irmão, o outro que é o caçula, que tem vinte anos, ele está no ensino superior, ele está fazendo matemática, no quinto semestre. Mas também por vontade própria porque ele sempre foi muito bom em física, com números. Quando a gente conversava, ele sempre falava “vou fazer física ou matemática”, entrou em física e eu entrei em informática que mexe com número também, e acabou fazendo...

Ana: É, então, porque eu estava aqui pensando que você está tentando ser diferente do seu pai. Porque você diz que seu pai foi bastante ausente. Já naquela primeira entrevista você falou que estava com a preocupação de ser bastante presente com o Rafael...

Wilson: Com minha família...

Ana: Com sua família... E eu estou lembrando sobre o que você falou da sua família. Apesar de vocês morarem próximos, vocês não têm tanta proximidade a não ser talvez, essa sua irmã, a mais velha, que mora perto de você...

Wilson: Mora perto de mim...

Ana: Que seu filho gosta e...

Wilson: Gosta sim... Agora, eu costumo até brincar, que eu falo assim... Costumo até brincar que esse negócio de parentesco, só porque você tem o sangue da mesma pessoa, não quer dizer necessariamente que a pessoa gosta de você, que ela vai te amar e te ajudar a vida inteira. Eu costumo brincar, porque às vezes, muitas vezes... Tem uma tia e um tio, ou até mesmo meu irmão perto de você, se você fala assim “queria que você fique quinze minutos com meu filho para eu ir para o supermercado, só para eu pegar umas coisas pesadas e trazer”. A pessoa fala “não, de jeito nenhum”, às vezes fala: “não tem condições, me desculpe”. Então...

Eu falo isso porque eu trabalhei numa empresa, e eu costumo, eu falo para todo mundo, isso que na época que descobrimos que tinha o Rafael não escutava, que ele era surdo, então bate o desespero logo de cara, o pessoal falou assim, ele tem que usar um aparelhinho...

Ana: Quando você descobriu que ele era surdo?

Wilson: Que ele era surdo. Aí XXX XXX a gente não sabia se conseguia por doação, quanto custa esse aparelho. A gente entrou em vários sites, aí a gente entrou no site da [nome de uma empresa que vende aparelhos auditivos], que tinha esse aparelho externo. Muitos aparelhos lá custavam cinco mil reais, um, um modelo. Aí a gente falou “onde a gente vai conseguir cinco mil reais”, porque a nossa urgência já era para ontem, não dava para esperar uma semana não. Então eu falei vou tentar através do RH da minha empresa, eu tava numa empresa boa na época. Aí a RH começou a (juntar/ ajudar?). E antes eu fazia atletismo, eu era bem magro e corria a maratona, tinha um diretor que me patrocinava lá na época, aí eu conversando com ele e tal, aí ele falou “vê só mais uns cinco dias, se eles não resolverem eu te dou o dinheiro e deduzo do imposto da minha empresa”, ele ia me dar o dinheiro... Ele ia me dar o dinheiro dado mesmo, cinco mil reais para eu comprar o aparelho, e ia jogar como dedução como se fosse uma doação no imposto de renda. Aí eu falei “ah, beleza, obrigado”. Aí depois a gente descobriu que havia outros meios... Que havia a possibilidade de conseguir doação...

Ana: Quer dizer, na verdade, esse caso, você até tinha contado essa história, parece que esse homem foi um paizão para você né?

Wilson: Foi. Ele gostava muito do meu trabalho assim, eu fazia os trabalhos bem certinhos e você sente que quando a pessoa gosta de você ou não né. Tanto que eu parei de trabalhar com ele, só que assim, hoje em dia, eu to num lugar, se ele vem com o carro, ele para, me cumprimenta. A gente tá numa festa, conversando, aí eu até brinquei, eu falei que, por exemplo, você tem um parente; se ele tiver cinqüenta mil reais na conta dele e você tiver necessidade de cinco mil reais ele não vai querer perder esses cinco mil reais da conta de jeito nenhum, vai chegar numa conversa que é uma causa justa, ele tá vendo ali, ele não vai, não quer saber da situação. Às vezes tem pessoas que não é nada da sua família, às vezes sabe que aconteceu um fato e tá pronta ali, só esperando para te ajudar, eu falo existe essas pessoas

Aí todo mundo que eu conto, o pessoal fala assim “você é grato com ele até hoje”, eu falo assim “é grato até hoje”, se ele falar assim “vem trabalhar uma semana de graça para mim para me dar uma força”, eu ajudo ele tranquilamente... Agora ele é diretor de uma outra empresa. Eu falo com ele até hoje, a gente troca e-mails. Aí eu brinco, eu falo “trabalho aí uma semana de graça”, ele fala “não te dou nenhum real”, aí eu falo “isso se chama gratidão”. Gratidão é para sempre, até...

Aí eu penso assim para lidar com parentesco é meio complicado...

Ana:... Parece que ele criou uma relação de pai para filho com você...

Wilson: Criou como se fosse um afeto.

Ana: Um afeto sincero... Ao te ver numa situação de apuro e tendo como, ele te ofereceu uma ajuda.

Wilson: É, é verdade, nesse momento.

Agora, o meu pai e minha mãe já também estão próximos da gente, eles tão ali do lado... Meu pai é uma pessoa que não dá pra você se abrir, chegar vamos bater um papo assim cinco ou dez minutos, já não é o *feeling* dele. Minha mãe também você vai conversar também na mesma. Minha mãe é do lar hoje em dia, só que assim, a gente tem uma irmã que tem uns problemas né, então minha

mãe cuida do filho dela. Então o menino vive com a minha mãe praticamente. Então, pelo fato dela já ter criado todos nós, e ter outra criança, minha mãe já tem a vida e a XXX dela, então qualquer coisa ela não tá aberta a ficar.

Se eu deixo meu filho, aí junta os dois e faz uma bagunça na casa, aí pronto, “ninguém faz bagunça nessa casa”. Então eu acho que a nossa educação foi baseada na gente chegar na escola, aprender mais na escola e, vamos supor, e o nosso universo tudo que tivesse a nossa volta que a gente quisesse aprender, quis aprender a gente foi um pouquinho mais além. Mas eu acho que meu pai, minha mãe foi um pouquinho ausente, vamos supor, de estar instruindo dessa parte, de estar exigindo no dia-a-dia, mas graças a Deus eu consegui...

Ana: Agora, você falou uma coisa da outra vez que eu quero retomar. Você contou um episódio em que o Rafael falou na escola que você era ausente...

Wilson: É... Só que foi assim, foi na época que eu tava terminando a faculdade e trabalhando, então eu ficava o dia inteiro no trabalho, quando eu saía do trabalho só dava tempo de sair do trabalho e ir direto para faculdade e da faculdade eu ia para casa, foi durante dois anos, isso aí. Então, a gente saía de manhã, acordava todo mundo junto, eu dava um beijo nele, um abraço e ele ia. Só que eu chegava à noite, ele tava dormindo, então a gente ficava pouco tempo. Aí chegava sábado e domingo, aí a gente ficava junto, a gente brincava, tal, brincava de dia com as crianças, só que quando chegava, pelo fato da minha esposa estar ali constantemente, aí acho que o professor perguntou: “com quem você fala mais Rafael; você fala mais com o papai ou com a mamãe?”. Aí ele falou “mamãe, o papai um pouquinho”, ele falou, falava que conversa menos comigo e dialogava mais com a mãe.

Ana: Ah, mas isso não quer dizer que ele falou que o pai era ausente. Talvez, você se cobrasse nesse sentido. Me passou pela cabeça o seguinte: você me contou que você telefonava várias vezes ao dia.

Wilson: Ligava.

Ana: Lógico, aí ele não podia falar no telefone, mas sua esposa não falava “eu estou falando com o papai pelo telefone”? O Papai quer saber de você, como você está...

Wilson: É falava “o papai tá no telefone” aí ele ficava “aaahhh” ¹⁷!

Ana: É? Então ele tinha noção de que o pai estava se preocupando com ele. Sua esposa teve o cuidado de falar “olha o papai está telefonando, o papai quer saber de você, o papai vai chegar...”. No meu entender, ele falou que falava pouco com você e que falava mais com a mamãe porque, lógico, ele via mais a mãe e talvez, sim, ele sentia falta de estar mais com você. Isso é diferente de você ser ausente...

Wilson: Que eu sou ausente por eu estar muito pouco tempo fora do espaço físico dele.

Ana: Você se sente, talvez ...

Wilson: Ah eu senti um aperto de não estar perto dele.

Ana: É um aperto por você sentir-se culpado por estar longe e se cobrando de estar mais perto, talvez até porque você também tenha sentido falta do seu pai, né.

Wilson: Pode ser que sim.

Ana: Porque é lógico que você também tava cuidando de uma função enquanto pai: a de prover a casa.

Wilson: É, é verdade.

Ana: E você tinha que prover a casa, estava estudando pra melhorar de vida, suas condições até de ter um trabalho melhor, não é isso?

Wilson: Isso é verdade, minha e da minha família também melhorar o nível de... Assim eu acho que, em termos de família, eu e minha esposa, a gente tem muito a evoluir nesse sentido. O Rafael é uma criança excelente, é muito brincalhão, ele fica quietinho, só que tem hora que ele não quer obedecer, ele não obedece, então a gente tem que trabalhar.

Eu costumo dizer assim, muitas vezes, o pai, o pai que proíbe, tem uma filha... Eu até brinco, eu tenho uma preocupação a menos porque eu tive um filho homem, eu falo, “se eu tivesse uma filha mulher eu teria que contratar uns três

¹⁷ Imita o som que o filho emitia.

seguranças para seguir ela”. Os moleques não iam querer namorar minha filha, eu brinco, né.

Eu falo assim, como é homem eu fico um pouco mais tranqüilo, eu só vou dialogar e tal para ele seguir os caminhos tranqüilo. Eu costumo dizer assim, se você proíbe quando uma pessoa, você fala de hoje em diante eu quero que você não tenha mais uma hora de almoço: vinte minutos, só que segunda, terça, quarta e sexta eu vou acompanhar, só que 6ª, 5ª eu não vou estar aqui, o dia que você estiver ausente a pessoa não vai seguir, ela vai faltar.

Ana: E me diz uma coisa, a quem que ele obedece mais, você ou sua esposa?

Wilson: Quem ele obedece mais? Eu acho que minha esposa. Acho justamente por causa que eu sou aberto a exceções e minha esposa não. Tem umas coisas assim, por exemplo... O Rafael queria colocar a cama dele dentro do nosso quarto, minha esposa falou, seu lugar de dormir é na sua cama, não é aqui, quietinho...

Ana: E ele tem o quarto dele?

Wilson: A gente colocou a cama dele dentro do nosso quarto, mas...

Ana: Mas ele tem o quarto para ele?

Wilson: Não, não tem, ele não tem o quarto para ele por enquanto, a gente tava querendo comprar uma outra casa para colocar um quarto para ele. Aí ele tá lá assistindo o DVD quietinho.

Aí vamos supor, eu chego da rua ele faz maior festa, vem me abraça, me beija. Aí minha esposa tá lá quase dormindo, aí eu vou fazer as coisas, tomo banho, janto, e ele grudado comigo. Aí quando ele vem, ele deita na cama dele, só que quando eu vou deitar ele faz assim para vir deitar comigo: ele vem debaixo do cobertor, ele vem do meu lado, porque sabe que se minha esposa ver ele ali vai mandar ele embora e eu não, aí eu falo “não Rafael, tem que ficar lá, você tem que ficar lá”, aí vem me dar um beijo no rosto, “só um pouquinho, só um pouquinho”... Aí ele me abraça, aí fica me beijando no rosto, ele fala só um pouquinho...

Ana: E depois ele vai para cama dele?

Wilson: Não, vai, porque depois ele dorme, só que eu não deixo. Eu falo “vai lá deitar na cama que a mamãe vai ficar brava com você”...

Ana: A mamãe? Você não consegue falar não pode?

Wilson: Não, eu falo que a mamãe vai ficar brava e eu também, eu também não quero...

Ana: Aha, [brinco com ele], quer dizer que você usa a autoridade da sua esposa...

Wilson: Não, não (ele ri). Aí ele vai, só que aí vamos supor, a gente... Às vezes ele quer e fala para eu ficar um pouquinho perto dele.

Ana: Mas por que você acha que ele precisa dormir na cama dele?

Wilson: Que ele precisa? Porque ele tem que respeitar que aquele é um espaço meu e da minha esposa, a gente tá ali e ele tem o cantinho dele para ele também não atrapalhar, porque a gente tem a nossa relação e ele tem o canto dele, essa é a idéia. Mas geralmente como ela que ela tá um pouquinho mais brava...

Ana: É... você usa, sua esposa, né [falo em tom de brincadeira e o Wilson ri comigo].

Wilson: Mas ele fala, fica um pouquinho junto comigo, só um pouquinho. Aí como a gente coloca as almofadas, coloca outro colchãozinho porque se ele dormir ele cai, cai em cima do colchão, aí ele tá assistindo TV, eu fico sentadinho do lado dele uns quinze, vinte minutos até ele pegar no sono, aí eu fico fazendo carinho nele e ele dorme, aí eu venho deito na minha cama.

Aí, mas eu não transfiro tudo para ela, eu falo...

Ana: Tudo não, mas uma parte sim... (risos meus e de Wilson). Uma função do pai é também ter autoridade...

Wilson: Ou se não, às vezes ele chega e deita com a minha esposa, vamos supor, ele tá dormindo, aí eu já pego ele no colo e coloco ele, ele às vezes acorda e quer, eu falo “não Rafão, dorme aí”. Aí eu falava XXX ele chupa o dedo,

dou a fraldinha dele, aí ele vira, deita, pega aquela fraldinha põe assim no rosto e vai e dorme rapidinho.

Mas, em resumo, eu creio que seja isso assim, eu acho que tem outras partes que eu tenho que evoluir tanto na postura de saber que muitas vezes, ser uma pessoa muito boa só que tem determinados momentos tem que se impor pra pessoa saber que existe um limite, porque se não tudo vira festa, tem um limite.

Você tem que saber respeitar que existe um horário para dormir, existe um horário para se divertir, para televisão, existe um horário para passear, não é sempre festa só, daí a gente vê que não é só nosso horário assim, nossas atividades todas pra ele começar a aprender. Tem muita coisa que ele já sabe como é que é se você falar pra ele, vamos passear ele já pensa no carro. Vai lá no carro, já pega a chave, já desliga a televisão, começa a desligar tudo, já pede pra fechar a janela, pede tudo. Então, é umas coisas que ele vai associando.

E dormir também “tá noite, amanhã vamos para a escola”, “tá noite, vamos dormir”; se ele fica bravo, “não, vamos sim”. Aí quando ele não quer, ele chora, chora uns cinco minutinhos, só que aí a gente não abre exceção para ele não ficar mimado, aí deixa ele ir dormir e pronto, para ele ir aprendendo. Quando tiver que dormir é para dormir. E assim vai, a gente vai tentando dentro do possível.

Ana: Bem, obrigada. Vamos ficar por aqui.

7 ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo

O Pai e Seu filho Surdo: Um Olhar Psicanalítico

O presente estudo cujo título é “*O pai e seu filho surdo: um olhar psicanalítico*” tem como pesquisadora Ana Cristina Marzolla, Prof^a. Mestre do Depto. de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia da PUCSP e como orientador o Prof. Dr. Renato Mezan. Está sendo elaborado no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica, no Núcleo de Métodos Psicanalíticos e Formações da Cultura da PUCSP. Seu objetivo fundamental é compreender as vicissitudes da relação de um pai com seu / sua filho(a) com uma deficiência auditiva severa e/ou profunda precocemente adquirida.

Os procedimentos psicológicos que serão realizados fazem parte de um processo de investigação sob a forma de pesquisa.

Serão realizadas entrevistas individuais com pais, do gênero masculino, de crianças com surdez precocemente adquirida. Através dessas entrevistas se buscará subsídios para entender melhor seu posicionamento subjetivo em relação a(o) filha(o) surda(o) e à família (seja lá qual for o caráter de união do casal). As entrevistas serão gravadas ou filmadas (na eventualidade de ser o pai surdo). Os dados poderão contribuir para uma mudança de posicionamento dos profissionais da área da saúde no trato com a família do seu paciente com deficiência auditiva.

Os dados obtidos serão a base do projeto de pesquisa e serão utilizados para a elaboração de artigos científicos e publicados em revistas especializadas ou apresentados em congressos científicos, ou mesmo junto à mídia.

Seu direito ao sigilo e ao caráter confidencial das informações prestadas estão assegurados. Se as informações forem utilizadas, não serão identificáveis.

Após o término da pesquisa, a tese estará à disposição na Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUCSP.

Nestes termos, concordam e assinam:

Assinatura do Participante

Data ____ - ____ - ____

Assinatura da Pesquisadora

Data ____ - ____ - ____

Declaro que foi obtido de forma apropriada e voluntária o consentimento livre e esclarecido deste participante neste estudo.
