

# Reflexões sobre o Diagnóstico precoce da Surdez

MYRIAM MADILLO-BERNARD<sup>1</sup>

## INTRODUÇÃO

Psicóloga clínica em Paris, tenho trabalhado há 30 anos principalmente com crianças surdas, e também em atividade liberal em instituições (Instituto Nacional de Jovens Surdos de Paris, Centro Audiométrico de Saint Cloud, DASS de Paris, Centro Experimental Ortofônico de Paris). Tenho trabalhado seja como psicóloga clínica, seja como psicoterapeuta.

Um estudo que havíamos conduzido no âmbito da associação RAMSES (Rede de Ações Médico-Psicológicas e Sociais para Crianças Surdas) da qual sou co-fundadora, mostrava que pelo menos 29% das crianças e adolescentes surdos desenvolvem transtornos psicológicos que saem do quadro da variação normal. E com a associação RAMSES nós colocamos em rede alguns estabelecimentos e terapeutas liberais dispostos a prestar atendimento psíquico às crianças surdas. Os clínicos frequentemente têm necessidade de conhecer a Língua de Signos Francesa (LSF) e, sobretudo, eles devem ter tido a experiência ou pelo menos o desejo de encontrar uma pessoa que ouve mal... A precaução é não imaginar que somente o conhecimento de uma língua, ainda que perfeitamente, permitiria compreender tudo do outro. Não importa qual a qualidade do domínio da língua, haverá mal-entendidos, discursos latentes, lapsos, não-ditos que nutrirão uma escuta analítica. Trago esta especificidade, pois os técnicos em surdez crêem por vezes no fantasma de uma língua unívoca, clara, normatizada, dominável..., transparente.

Abordarei hoje o encontro com um pequeno surdo ou que ouve mal, com o momento do diagnóstico que atualmente suscita na França

---

<sup>1</sup> Psicóloga em Paris especialista em deficiência auditiva.

muitos encontros/colóquios, reflexões de profissionais cada vez mais numerosos em torno da criança surda (pediatras, otorrinolaringologistas (ORL), Audio-protéticos, Ortofonistas, Geneticistas, Cirurgiões de implantes, Psiquiatras, Psicólogos, Psicanalistas, Intérpretes em LSF, Educadores, professores etc. etc. ...).

## 1- UM ENCONTRO ENTRE TANTOS OUTROS, MAS SEMPRE ÚNICO.

K., 19 meses é um menino surdo que se desenvolve bem e a quem eu recebo com sua mamãe.

É uma mamãe muito atenciosa com seu filho, que aceita de boa vontade retrair para mim os primeiros meses de vida dele.

O desenvolvimento estatura-ponderal [de altura e peso] e o despertar são perfeitos.

A mamãe diz, com certeza, que K nasceu escutando, pois ele se voltava para a voz grave de sua avó materna, avó também surda, mas que falava bem.

Esta avó faleceu quatro meses após o nascimento de K. Quando K tem 8 meses, ambos os pais observam uma mudança muito brusca no comportamento do filho. Ele não se vira nem mesmo quando balões explodem, ele «parece como numa bolha», ele «nem sequer nos olha», ele «entrou em seu mundo» segundo a mãe.

Os pais de K que conhecem a surdez, suas dificuldades, suas riquezas, sua língua, rapidamente compreenderam e se adaptaram. Começaram logo a se comunicar em LSF e 15 dias depois, K voltou a ficar alegre, risonho.

Esse início na vida de um menino que se tornou surdo profundo dos

dois ouvidos aos oito meses se deu sem desmoronamento psíquico dos pais e sem interrupção da comunicação pais-filho.

Este menino se inscreve mesmo no transgeracional com esta avó surda de voz grave para a qual ele se voltava até os quatro meses.

A senhora fala bastante durante a entrevista e traz suas representações chegando, pouco a pouco, a uma aceitação da deficiência.

Ela estava em pleno trabalho de luto por sua própria mãe quando descobriu a deficiência do filho e me explica que nesse período de tristeza devido à perda de uma mãe muito amada, era como se a falecida protegesse do pior deixando a surdez para esse menino, surdez que era então vivida como um mal menor comparado a todas as outras desgraças que teriam podido acontecer com ele.

A senhora exprime que é realmente possível ter uma criança surda, que não estão desnorteados, com eles próprios, os pais, mas sim com o filho. Esta mamãe não deixa de sofrer, mas ela não está tão desestabilizada pela surdez, que ela pode reconhecer e nomear.

Quanto ao pai, a senhora me conta que ele sofre de surdez mediana e que ele pôde falar da sua dor por ter seu primeiro filho surdo após 3 filhas sadias, nascidas de um primeiro casamento.

Nesta apresentação de caso, direi que o conhecimento do ser surdo, mas ainda assim humano, ainda assim atraente, ainda assim afetuoso, ainda assim sociável..., permitiu a esses pais não desmoronar demasiadamente, não cair na sideração, na negação, na depressão, esse cortejo de estados pelos quais passam a maioria dos pais que percebem que o filho é surdo.

## 2-UM DIAGNÓSTICO FREQUENTEMENTE TARDIO COM ERRÂNCIAS

### **a- representações negativas e errâncias**

... «Quando eu soube que ele era surdo, eu o imaginei adulto mendigando no metrô...»

... « Eu pensei que ele jamais poderia ouvir as histórias contadas pelos avós...»

... « Eu me dei conta de que ele não faria música como seu pai... »

Eis algumas representações que os pais têm quando descobrem a surdez do filho.

Mas aparentemente o diagnóstico levou vários meses, desde as primeiras dúvidas dos pais, dúvidas frequentemente bem fundadas.

Quando os pais vão à consulta após haverem observado uma falta de percepção ao barulho, eles ouvem com muita frequência dos pediatras ou dos otorrinolaringologistas:

« A senhora superprotege seu filho»

« Senhora, seu filho é preguiçoso»

E, assim, eles erram de especialista em especialista antes de ter um verdadeiro diagnóstico. Deve-se reconhecer aqui que um diagnóstico de surdez é difícil tecnicamente e que uma criança com boas compensações visuais e intelectuais pode «enganar» um médico não experiente.

## **b-comunicação difícil e incompreensão**

As errâncias descritas acima levam ao sentimento de incompreensão da criança pelos pais.

Se o diagnóstico não é feito, a relação pais-filho pode se degradar sem encontrar resposta adequada, atualmente a média dessa descoberta se situa aos 17 meses! (numa surdez profunda).

Os pais descobrem esta surdez e em seguida esta mudez.

Quando a criança chega ao período do NÃO (aproximadamente aos 2 anos) o vai e vem entre o sentimento de potência total e a confrontação com a triste realidade de sua impotência adquire formas de dramatização por vezes chegando ao distúrbio psicopatológico.

Efetivamente, a ausência de linguagem mediadora, moderadora, torna as crises dessa idade às vezes incontornáveis e tem-se a escalada.

Acrescenta-se a culpabilidade parental que faz com que não se dê mais limites, regras elementares, e a gente encontra então um pequeno tirano, enquanto que os pais crêem cada vez menos em suas competências.

## **c- distúrbios relacionais por vezes graves**

Nicole FARGES, psicóloga, psicoterapeuta nos explica que *«o que faz a especificidade do Homem é a palavra, que a surdez vai constituir um traumatismo psíquico violento que vai ressoar, no nível fantasmático e simbólico, com o inconsciente parental: a mãe destituída de seu estatuto de porta-voz pode fechar-se com o infans numa relação fora-significante, da qual o pai é excluído.*

Nós encontramos crianças surdas com traços autísticos.

A surdez teria aumentado o risco de retraimento autístico?

Em certos casos, é possível...

O objetivo dos Psi que trabalham com surdez é o de prevenir uma deficiência relacional que corra o risco de se desenvolver além da deficiência sensorial.

Em certos casos, não haverá distúrbio interativo, em outros casos ainda mais numerosos, a criança será confundida com sua deficiência, não investida plenamente como pequeno humano, portanto, como ser de linguagem.

Joel ROY, psiquiatra infantil, trabalhou muito a notícia da deficiência, eu o cito: *«a prevenção no domínio da deficiência precocemente revelada não reside na obtenção de uma dinâmica parental standard, aplicável a toda criança, mas muito mais num acompanhamento e um suporte de processos psicodinâmicos de adaptação específicos a fim de evitar que as famílias se equivoquem e se percam em impasses psicopatológicos. Esta psicodinâmica adaptativa consiste em certo número de processos no longo curso de adaptação familiar à criança, apesar da perturbação causada pela descoberta da diferença».*

Concluirei esta segunda parte da exposição, dizendo que o diagnóstico tardio (em média 17 meses) não é mais aceitável, que os progressos científicos, médicos e técnicos deveriam permitir avaliar melhor as taxas de surdez, se os pediatras e otorrinolaringologistas enviassem seus pequenos pacientes para um colega especializado quando os pais trazem uma dúvida quanto à audição dele.

Uma solução mais draconiana está sendo tentada na França.

Será o objeto de meu terceiro capítulo.

### 3-DIAGNÓSTICO EM 2 DIAS NA MATERNIDADE

Há alguns meses, foi encaminhado em seis maternidades da França um rastreamento sistemático da surdez 2 dias após o nascimento, na maternidade, pois a população ali é considerada «cativa/prisioneira».

Se o resultado da pesquisa é positivo ou duvidoso, a criança será encaminhada a um centro especializado com equipe pluridisciplinar, o CDOS (Centro de Rastreamento e Orientação para a Surdez).

No papel, o protocolo é coerente, mas:

- uma triagem não significa um diagnóstico.
- um percentual de falsos diagnósticos é inevitável.
- complexidade de organizar, para todas as famílias que saem com dúvida, um acompanhamento e encaminhamento.
- nos casos de prematuridade, pode haver uma inquietação sem motivo porque o ouvido ainda não atingiu a maturidade.

E, além disso, sobretudo, a maior parte dos Psi que trabalham com surdez pensa que o diagnóstico aos três meses seria mais adaptado (o que se faz na Bélgica).

Efetivamente não se trata de modo algum de fazer um combate na retaguarda.

Tudo o que desenvolvi acima sobre o diagnóstico muito tardio (em torno dos 17 meses) lhes mostrava os riscos quando os pais ficam perdidos para conhecer, para identificar o problema do filho.

Mas um diagnóstico pré-sintomático, antes mesmo que os pais tenham se inquietado e, sobretudo, antes mesmo que a relação precoce, a ligação afetiva tenha sido feita tranquilamente, me parece arriscado.

Há, para mim, um período mínimo (30 dias) no qual são os movimentos de ligação afetiva, de reconhecimento, de adaptação e de adoção mútua que são primordiais.

De todo modo, desde a notícia do diagnóstico, a «maratona» será inevitável e durará muito tempo. Por que precipitar desde o nascimento esta criança e sua família no ativismo? Existe o risco iatrogênico.

A senhora D, mãe de um primeiro filho surdo me dizia que ela não teria gostado que tivessem estragado o momento único dos primeiros instantes com seu segundo bebê, falando-lhe de uma surdez provável. Ela tinha vontade de descobri-lo, olhá-lo, segurá-lo, perguntar-se com quem ele se parecia, de ir ao seu encontro antes de saber.

Não estamos em risco de vida, na urgência pediátrica.

Estamos no tema do encontro, da comunicação, e todas as técnicas e reeducações serão muito mais proveitosas se esses dois (mãe e filho) tiverem tido o tempo de se adotarem, se apreciarem, se organizarem para os gestos vitais (aleitamento-reposo-cuidados)... sem esquecer o tempo necessário ao vínculo afetivo.

*Para BOWLBY, o vínculo afetivo é uma necessidade primária tão vital quanto a necessidade de alimento. Ele será a base de um equilíbrio relacional e de uma adaptação social.*

Sabemos com certeza hoje que a privação de afeto favorece o desenvolvimento de distúrbios psicopatológicos e que o trauma, a depressão podem impedir a mãe de trazer um verdadeiro suporte

[*holding*] ao filho, uma verdadeira segurança de base, segundo os conceitos de WINNICOTT.

Sem esquecer o tempo para que o pai, este terceiro, possa investir em seu filho antes de ouvir que ele talvez tenha uma falha, que falar com o filho será difícil, que a transmissão filial não será como ele a imaginou, sonhou.

Martine LAMOUR e Marthe BARRACO, mais recentemente, com seu trabalho clínico de observação do bebê descreveram bem a dinâmica interativa que se organiza com a mãe. De uma posição de estranho que não fala, ele vai adquirir, devagarzinho, a de parceiro na qual o choro, os olhares, os comportamentos vão, pouco a pouco, ganhar sentido para a mãe.

Um bebê muito novinho, segundo elas, não estará pronto para se comunicar com seu ambiente senão quando suas necessidades forem satisfeitas, quando ele estiver calmo, atento, «desperto». Aí então, ele terá prazer na troca.

As observações clínicas mostram também que as competências do bebê agem sobre o sentimento de competência materna.

Sem negar os progressos salvadores das tecnologias, da cirurgia, da necessidade de uma reeducação precoce da criança surda, os Psi temem a aceleração de tratamentos especializados de um modo ativista, em detrimento do tempo do encontro, do tempo para desejar ser com, de comunicar-se...

Eu penso que uma jovem mamãe se torna mãe graças a seu filho e se autoriza então a lhe transmitir as cantigas de ninar que sua própria mãe cantava para ela, e mesmo se o bebê ouve mal, ele tira proveito disso com a troca de olhares, de vibrações, por uma cumplicidade que se instala.

Se esta mesma jovem mãe fica sabendo que seu filho de dois dias de nascido tem um problema auditivo, qual será o benefício?

Ela não ousará mais lhe falar, cantar para ele. Ela se sentirá incompetente antes mesmo de ter sabido amamentá-lo, vesti-lo, banhá-lo sem temor...

Dois dias para aprender os gestos que tranquilizam, é realmente muito pouco!

Que benefício em relação a este anúncio hiper-precoce, a não ser uma sombra estranha e inquietante que pairará então.

Desenvolvi, no capítulo precedente, de que modo o momento da notícia é um verdadeiro terremoto. Não há momento ideal para este tipo de notícia. Deixar que os pais que têm uma dúvida se percam não é aceitável, mas precipitar a notícia é igualmente arriscado.

Detectar as falhas e repará-las são progressos, mas precipitar as notícias sem respostas vitais imediatas é questionável.

Minha prática me faz encontrar a cada dia crianças com «ocupações burocráticas» para o encontro com especialistas, o ajuste de aparelhos, as reeducações pluri-semanais, o implante cirúrgico...

Deixar algumas semanas para um verdadeiro encontro mãe-filho não seria preferível a uma notícia muito precoce e pré-sintomática, quando a mãe está naquele “entre - dois”, a preocupação materna primária», descrita por WINNICOTT, quando ela não iniciou o luto da criança imaginária?

A clínica nos mostrou muito bem que o investimento da criança real só se pode fazer pagando o preço de um trabalho de luto da criança fantasmática idealizada.

Mesmo que não haja um questionamento de deficiência, a criança com sua chegada irrompe na vida psíquica dos pais realizando às vezes uma verdadeira invasão.

Não haveria perigo de precipitar e impedir esses movimentos em torno do nascimento que necessitam que as emoções e as maturações psíquicas de cada um se inscrevam em suas temporalidades?

Esta jovem mãe corre o risco de ser brutalmente despertada de seu sonho a dois e um inquietante estranhamento vai invadi-la.

Em lugar de apreender a realidade com seu filho pouco a pouco e de maneira feliz e construtiva, a atividade fantasmática vai sofrer uma invasão e sua capacidade de ser mãe será colocada em perigo.

É dando-se conta de que ela é importante para o filho que esta mulher pode descobrir-se mãe. É seu bebê quem a faz mãe. É como uma “experiência iniciática” necessária.

Joel ROY analisou muito bem que se adote primeiro o que é semelhante. O que é diferente é mais difícil de adotar.

Assim, esses pais poderão concordar, e talvez aceitar um pouco mais tarde, a partir de uma dúvida, a partir de um controle médico, este princípio de realidade: seu filho tem uma falha.

Poderão, principalmente, ir ao encontro de SEU filho e num segundo tempo aproximar-se da comunidade surda que reivindica não ter falha, mas um plus/um a mais (uma cultura, uma língua...). Mas este é um outro debate.

## CONCLUSÃO

Eu falei da «maratona» que espera os pais. Efetivamente, a partir da notícia que se fará com dois dias... ou um pouco mais tarde, a surdez profunda ou severa. Na França de quinhentas crianças, apenas uma será acompanhada com a aparelhagem que demanda numerosos controles, a reeducação ortofônica, freqüentemente uma pesquisa

genética para a etiologia, o risco de hereditariedade, e cada vez mais de uma proposta de implante coclear.

Do mesmo modo, se esses pais não tiveram o tempo do encontro, do encantamento do início da parentalidade, correm o risco de não encontrar a criança tão cedo.

Eu me aproximo dos pais com escolhas permanentes a serem feitas: LSF ou não, que reeducação, pesquisa genética ou não, implante ou não, integração escolar ou centro especializado...

Meu cuidado é, pois, o de evitar o risco de problemas de laço afetivo, as dificuldades dos pais de investir na criança real por causa de um diagnóstico precoce demais que comprometa a parentalidade.

De todo modo, na ótica da prevenção, o acompanhamento dos pais deve ser organizado logo que possível, para evitar uma espiral transacional nefasta pela violência da notícia que é sempre potencialmente traumatizante.

abril 2006