

**Pontifícia Universidade Católica de São Paulo**  
**Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde**

Descrição das expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear.

**Andréa Paz-Oliveira**  
**Neury Ysame Hayashi**

Trabalho de Conclusão de Curso do  
Curso de Fonoaudiologia da PUC-SP  
sob a orientação da Profa. Dra Teresa  
Maria Momensohn-Santos

**São Paulo**  
**2009**

*"O amor é o sentimento  
dos seres imperfeitos,  
posto que a função do amor  
é levar o ser humano à perfeição."*

**Aristóteles**

*Dedicamos este estudo à Deus  
que sempre nos ajudou e protegeu e  
às nossas famílias pelo carinho e  
atenção e por ter compreendido  
nossos momentos de ausência.*

## AGRADECIMENTOS

À minha maravilhosa mãe que sempre me deu coragem para lutar, incentivando-me a prosseguir com uma palavra de carinho e um sorriso amigo. Mãe, você é um ser muito especial e iluminado. Obrigada por acreditar sempre em mim, amo você incondicionalmente!

Ao meu amado pai que de uma forma toda particular sempre torceu por mim.

Aos meus irmãos Adriano, Ana Paula e Sandrinha, que torceram pela realização deste trabalho. Obrigada pelo companheirismo em todos os momentos e principalmente por acreditarem em mim. Amo vocês.

Com carinho muito especial agradeço ao meu noivo Marcio Farias, que sempre contribuiu muito com minha formação pessoal, que me fez mais forte em momentos difíceis, e que sempre admirei pela força e coragem com que assume suas decisões e seus ideais. Obrigada por me guiar sempre pelos melhores caminhos, me inspirando a fazer tudo da melhor forma e da maneira mais inteligente.

À grande amiga e companheira neste trabalho, Neury. Obrigada por proporcionar momentos de alegria, por oferecer ombro quando precisei desabafar e pela verdadeira amizade. Você é uma das pessoas mais especiais que conheço, com a qual tive o enorme prazer de compartilhar este trabalho e momentos inesquecíveis. Você estará sempre no meu coração! Muito obrigada.

À Profa Dra Teresa Maria Momensohn dos Santos, pelo incentivo, orientação e contribuição para a realização deste trabalho, sempre procurando transmitir da melhor maneira possível seus conhecimentos.

À Profa Dra Patrícia Fernandes Rodrigues pela grande ajuda e prontidão, por ter aceito o convite para ser nossa parecerista e contribuir para a finalização deste trabalho.

Às famílias entrevistadas que colaboraram para a realização desta pesquisa.

Ao Instituto de Estudos Avançados da Audição – IEAA por nos receber com carinho e conceder a realização desta pesquisa.

A todos os professores da Faculdade de Fonoaudiologia da PUC-SP, que participaram de minha graduação, obrigada pelos valiosos conhecimentos transmitidos. Em especial as professoras Profa. Dra. Cecília Bonini Trenche, Profa. Dra. Lúcia Arantes, Profa Dra Edilene Boechat, Profa Dra Angelina Martinez, Profa Dra Beatriz Novaes, Prof. Dr. Luiz Augusto de Paula Souza (Tuto), Profa Dra Inês Tassinari, Profa. Dra Ana Luiza Marcondes (Iza) e Profa Dra Beatriz Mendes.

A Profa Dra Altair Pupo (Lila), a quem devo admiração e respeito por me incentivar à pesquisa científica e acreditar no meu potencial enquanto pesquisadora de novos conhecimentos.

Aos funcionários da biblioteca da DERDIC, em especial ao João, pela disponibilidade e carinho constante.

A todos os colegas de turma, com os quais compartilhamos bons e inesquecíveis momentos.

**Andréa Paz de Oliveira**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me mostrar este novo caminho em minha vida, e ter uma nova perspectiva e descoberta . Depois de ter vivido vinte e dois anos na área de informática como analista de sistema, aos quarenta anos conheci a Fonoaudiologia que me mostrou uma nova visão do ser humano, tendo uma grande paixão por esta área.

Em especial agradeço todo apoio que tive da minha família, durante todos estes anos de formação. Agradeço ao meu querido marido Saint Clair, que sempre me incentivou e ajudou em todos os momentos, principalmente naqueles momentos que pensei em desistir. Aos meus filhos Lucas e Júlia que sempre permitiram que eu estudasse e compreenderam os meus momentos de ausência. Que Deus ilumine e abençoe o caminho de vocês. Agradeço aos meus pais (in memorian) que sempre acreditavam e confiavam em mim. Em especial a minha mãe Neuza (in memorian), que me cuidou com todo carinho, amor e dedicação.

Agradeço em especial a minha verdadeira amiga e companheira Andréa Paz de Oliveira, que sempre compreendeu meus horários, me ajudou em todos os momentos que precisei, tanto nos estudos como em minha vida particular, me ensinou muito, através de sua bondade, honestidade e gratidão que tem em seu coração.

Agradeço imensamente a minha professora e orientadora Dra. Teresa Momenshon dos Santos, pela dedicação, compreensão e paciência neste trabalho de conclusão de curso e a Dra. Patrícia Fernandes Rodrigues que também nos ajudou e nos orientou nesta pesquisa. Suas orientações e seus ensinamentos foram indispensáveis para a elaboração deste trabalho.

A minha querida professora e orientadora de iniciação científica, Profa. Dra. Beatriz C.Mendes, compreendendo os meus horários, na dedicação, incentivo e pela disponibilidade de ensinar em todos os momentos.

A todos os professores de minha graduação que me instruiu nessa jornada, Em especial Profa. Dra Ana Luiza Marcondes (Iza) , Profa. Dra. Edilene Boechat, Profa. Dra. Cecília Bonini Trenche, Profa. Dra. Maria Claudia Cunha, Prof.Dr. Luiz Augusto de Paula Souza (Tuto)...Profa. Dra.Beatriz.Mendes, Profa. Zuleica Camargo, Profa.Maria Angelina Martinez, Profa.Lúcia Arantes, Prof. Dr.Alfredo Tabith e Profa.Dra.Vera Cury pelos incentivos e novos ensinamentos para ter uma grande visão na fonoaudiologia.

As mestrandas Aline Neves Pessoa, Renata Figueiredo, Bruna Marcondes Ribeiro e Juliana Sanches Rezende, em especial por ter me orientado e ensinado todo tempo que permaneci no CeaC – Centro de Audição a Criança.

Aos familiares pelas disponibilidades das entrevistas que colaboraram para o trabalho de conclusão de curso “Descrição as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear”.

Ao João da Deric, que sempre disponibilizou e orientou com seu conhecimento todo o acervo da Biblioteca.

A todo pessoal da faculdade pelos bons anos de estudo e convivência. Conhecer novos amigos nesta minha nova fase foi muito especial.

**Neury Ysame Hayashi**

## RESUMO

A possibilidade do implante coclear em crianças cada vez mais jovens enfatiza a necessidade de descrever as expectativas e impactos das famílias envolvidas. Esta pesquisa teve como principal objetivo descrever as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear. Método: Trata-se de um estudo qualitativo, que utiliza a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, proposto por Lefevre. A amostra foi constituída por famílias de crianças surdas neurossensoriais profundas, bilaterais, usuárias de implante coclear. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, através de um questionário fechado subdivido em duas etapas: A - Diagnóstico e Informações Gerais e B- Expectativas do Implante Coclear. As questões foram elaboradas com o intuito de pesquisar as reações e expectativas das famílias, assim como seus sentimentos frente ao diagnóstico da deficiência auditiva de seus membros da família. As entrevistas foram gravadas e transcritas, de forma literal, respeitando-se pausas e entonação. Resultados: após a aplicação da técnica do DSC, foi constatado que: Quanto ao diagnóstico, todos os familiares demonstraram reações de sofrimento e frustração quando souberam que o sujeito era deficiente auditivo; a análise desta informação foi obtida através das entrevistas dos familiares, como exemplo foi citada no trecho “...foi muito triste, porque até então você não tem muita noção, do quê que é a vida de uma pessoa que perde a audição, então pra gente foi tudo muito novo...”; quanto à expectativa ao uso do implante coclear: Todos relataram muita expectativa, entretanto, antes da cirurgia todos os familiares descreveram uma resistência, principalmente, por desconhecimento do pós cirúrgico, podemos constatar através do trecho “...tava em dúvida de se podia opera e ela te problema disse que um milhão de operação pode acontece alguma coisa...” Conclusão: Existe um sentimento entre os membros da família antes do diagnóstico e após a confirmação da perda auditiva, justificando a necessidade de um novo equilíbrio. Há uma grande necessidade de compreender as etapas da perda auditiva e do implante coclear e principalmente o modo como os pacientes são afetados por elas, sendo assim é fundamental uma visão ampla do fonoaudiólogo.

## ABSTRACT

The possibility of cochlear implants in younger children emphasizes the need to describe the expectations and impact on the involved families. This research's main objective is to describe the expectations of the families of deaf children using cochlear implants. Method: This is a qualitative study, using the technique of the "Collective Discourse" proposed by Lefevre. The sample was consisted of families of deaf children profound sensorineural, bilateral, patients using cochlear implants. Semi-structured interviews were conducted, through a standard questionnaire divided into two stages: A - Diagnostics and General Information and B- Expectations of Cochlear Implant. The questions were developed with the aim of researching the families' reactions and expectations, as well as their feelings when facing the diagnosis of hearing loss of their family members. The interviews were recorded and transcribed, literally, following all the pauses and intonation. Results: After application of the "Collective Discourse" technique, it was found that: regarding the diagnosis, all family members showed reactions of pain and frustration when they learned that the person was deaf, and the conclusion of this information was obtained through interviews with family members, as was quoted in the words "*... it was very sad, because until then, you do not have any notion of what is the life of a person who loses his hearing, so for us it was all new ...*"; and regarding the expectation of the use of cochlear implants: all reported great interest, however, before surgery all family members described a worry and showed resistance, mainly by not knowing what would be the post-surgery, as we can see through the words "*...I had doubt if operates and she gets problems, in one million operations something might happen...*". Conclusion: There is a feeling among the family members before diagnosis, and after confirmation of hearing loss, justifying the need for family adjustments. There is a need to understand the stages of hearing loss and cochlear implant and particularly how patients are affected by them, so it is crucial a broad view of the Speech Therapist.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	7
3. MÉTODO.....	15
3.1 – SUJEITOS.....	17
3.2 - PROCEDIMENTOS.....	18
3.3 – ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	18
4. RESULTADOS.....	21
5. DISCUSSÃO.....	30
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	41
ANEXO 1.....	47
ANEXO 2.....	50
ANEXO 3.....	53

# **1. INTRODUÇÃO**

O impacto de um problema em algum membro da família, não se restringe à deficiência auditiva. Pode ser entendido como a forma de resposta dos familiares a qualquer déficit ou doença que venha a questionar suas expectativas e que interfere na dinâmica e nos sonhos deste núcleo.

A família é uma unidade básica de desenvolvimento emocional. A tônica do processo de reabilitação e habilitação com crianças implantadas (pós ou pré-linguais) é o trabalho efetivo junto à família. Quando esta é mais disponível e aberta às características da sua criança, abraçando o processo terapêutico, gera resultados mais rápidos e de melhor qualidade. Se considerarmos que, na maior parte do tempo, a vida da criança está diretamente ligada à sua família, é fundamental que os familiares percebam o quanto atuam como modelo de comunicação para as crianças (Bevilacqua e Morete, 1997).

Luterman (1986) propôs uma forma de trabalhar com as dificuldades dos pais. O objetivo central do programa resultou que os pais se deram conta de seus sentimentos em relação à deficiência auditiva do filho, para poder viver com esse “novo filho”, e construir uma relação saudável com o mundo, para além da surdez. A criança, sem dúvida, se beneficiou por ter pais tranquilos e mobilizados para ações construtivas em relação a ela e a toda família.

A audição é o sentido mais importante para adquirir a linguagem. “A audição também nos permite penetrar na linguagem do coração, como é o caso dos sentimentos humanos que emergem ao se escutar uma música que nos toque profundamente” (Bevilacqua, 1990).

A comunicação oral distingue o homem dos outros seres vivos e é obtida por meio de uma corrente de aquisições, cujo elo mais importante é a audição. É através do sentido da audição que o ser humano adquire linguagem e se comunica com seus semelhantes (Sousa e Piza, 1996).

O diagnóstico precoce é um dos fatores decisivos para um melhor desenvolvimento da criança deficiente auditiva, possibilitando saber o tipo e o grau da perda auditiva, elemento fundamental para se definir a intervenção adequada, o tipo de amplificação auditiva a ser indicada e a previsão do aproveitamento da audição residual (Bevilacqua e Formigoni, 1997).

Uma criança que sofreu a privação social decorrente de problema sensorial auditivo até o terceiro ano de vida, dificilmente atingirá por completo seu melhor potencial da função da linguagem (Northern; Downs, 1989). Esses dados salientaram a importância da detecção e do diagnóstico precoce da deficiência auditiva para que o trabalho terapêutico, a educação adequada e a indicação de dispositivos de amplificação sonora sejam implementadas.

Entre os dispositivos de amplificação que temos, podemos encontrar o aparelho auditivo ou auxiliar de audição (amplificador sonoro) e o implante coclear (prótese auditiva). A preocupação em amplificar os sons para as pessoas que não ouviam bem é antiga, em 1600 já utilizavam formas de amplificar os sons, exemplos disso foram: o uso da mão em concha, o uso das cornetas acústicas e todas formas mecânicas de amplificação da fonte sonora. No início do século XX, com o advento das baterias e do telefone, foi possível desenvolver sistemas elétricos de amplificação. Surgiram, então, os primeiros aparelhos auditivos com amplificação por bateria. A evolução da tecnologia permite que tenhamos aparelhos auditivos com processador de sinal, quase um micro computador.

O Aparelho Amplificação Sonora Individual (AASI) é um equipamento eletrônico que amplifica os sons permitindo que tenham intensidade suficiente para serem detectados pelo indivíduo com a audição residual que possui.

A partir do diagnóstico da deficiência auditiva, para que todo o processo de intervenção fonoaudiológica tenha sucesso, não basta a indicação do melhor aparelho. Também é importante que a família seja ouvida nas suas angústias, por

ter um filho diferente do esperado, e nas suas esperanças, de ter o filho ouvinte a partir da utilização do aparelho de amplificação sonora individual.

O aparelho auditivo (A.A.S.I.) cria nos familiares uma grande expectativa como se pudesse realizar um milagre. Acreditam que, com o aparelho auditivo seu filho deixa de ser deficiente auditivo e se transformará em ouvinte e falante. Quando eles não têm a oportunidade de falar sobre essas expectativas, os sentimentos de decepção e frustração, em relação ao aparelho no seu filho trazem prejuízos ao seu desenvolvimento emocional, cognitivo e social (Carvalho, 2009).

Com o constante avanço da tecnologia, a indicação dos implantes cocleares tem sido feita cada vez mais cedo em crianças.

O implante coclear (IC) é um dispositivo eletrônico elaborado para melhorar a percepção dos sons e a compreensão da fala, nas crianças e nos adultos com deficiência auditiva e que apresentem pouco ou nenhum benefício com o uso de aparelhos auditivos convencionais. Isso se deve ao fato de que nos deficientes auditivos severos e profundos há uma diminuição ou ausência das células ciliadas existentes dentro da cóclea e, portanto o som não pode ser transmitido via nervo auditivo para o cérebro. Aliado a isso, os aparelhos para perdas auditivas costumam ter capacidade limitada de melhora de compreensão da fala em pessoas com esses graus de perdas auditivas.

Em 1973, House e Urbam relataram que já haviam realizado uma cirurgia em 1961, mas o paciente apresentou rejeição duas semanas após a cirurgia. Apenas em 1977 o primeiro estudo multicêntrico apoiado pelo Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos (NIH) concluiu que os IC são benéficos, uma vez que definitivamente melhoram a comunicação dos indivíduos com deficiência auditiva, particularmente quando associado à leitura labial, proporcionou modulação vocal e tornou a fala esteticamente boa. Além disso, esse estudo deu credibilidade à tecnologia do IC, ainda emergente (Bento e Col. 2001)

Somers (1991) afirmou que a criança que recebe informações auditivas intensificadas pelo Implante Coclear durante o período de aquisição de linguagem, provavelmente terá melhora no domínio da linguagem oral.

As crianças usuárias de Implante coclear se desenvolvem mais rapidamente do que as usuárias de AASI. Apresentam um maior domínio da leitura orofacial, e o processo terapêutico com elas é mais dinâmico (Bevilacqua e Moret, 1997).

A orientação e o aconselhamento familiar são essenciais, uma vez que os pais têm que estar adequadamente preparados para escolherem o tratamento cirúrgico da deficiência auditiva através dos implantes cocleares multicanais. Além desse momento, também durante todo o processo de habilitação auditiva, será importante um conhecimento do que está ocorrendo com os pais, para que os médicos, os fonoaudiólogos, os professores e outros membros da equipe possam trabalhar mais no sentido de adequação das expectativas e disponibilidade de tempo e de trabalho junto à criança (Bevilacqua, 2001).

Para tanto, é necessária uma compreensão do que acontece com os pais e os familiares, desde o momento do diagnóstico, e durante todo o processo da habilitação auditiva.

Cada pessoa e cada família vivência a deficiência auditiva de modo singular. Assim, o benefício do IC depende também dos objetivos e das possibilidades físicas, emocionais e sociais de cada pessoa, bem como das expectativas familiares. A percepção da qualidade do som captado pelo IC é um aspecto que deverá ser exaustivamente explorado antes da cirurgia, pois o implantado deverá ter a exata noção de que jamais ouvirá novamente como quando tinha a audição perfeita. O som obtido com o IC, embora melhore a comunicação e a percepção sonora, é muito diferente do que o ouvido humano naturalmente capta.

Boothroyd; Boothroyd-Turner (2001) discutiram e concluíram, após estudo realizado com um grupo de crianças deficientes auditivas pré-linguais implantadas, que não houve dúvidas em relação aos benefícios do IC nas crianças. As transformações na perspectiva da audição se refletiram efetivamente nas habilidades de linguagem e na produção de fala. Os autores afirmaram que, durante a entrevista estruturada com os pais, estes relataram os inúmeros benefícios do IC em seus filhos, incluindo o aumento da auto-estima, diminuição da tendência ao isolamento, relação mais próxima com os irmãos e os amigos, desenvolvimento da linguagem, maior inteligibilidade de fala e habilidade ao uso do telefone.

Encontram-se na literatura inúmeros trabalhos com enfoque na técnica cirúrgica do Implante Coclear. A possibilidade de se implantar crianças cada vez mais jovens enfatiza a necessidade de descrever as expectativas e a reabilitação das famílias envolvidas. Por isso a equipe que atua no IC, leva em consideração os problemas emocionais relacionados à deficiência auditiva, à cirurgia e ao IC, a intervenção do psicólogo é fundamental no trabalho com o paciente, com a família e, conseqüentemente, com a equipe.

No entanto, poucos são os trabalhos que buscam identificar a percepção que as famílias das crianças com deficiência auditiva têm sobre o Implante Coclear. Nesse sentido, o objetivo desse estudo foi: descrever as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear.

## **2. REVISÃO DA LITERATURA**

A família pode ser vista como um sistema social aberto, em constante mudança, que se adapta às diferentes exigências das fases do seu desenvolvimento. Segundo Minuchin (1990), afirmou que cada comportamento ou mudança em um dos membros afeta todos os outros.

Para Scappaticci (2000) as crianças com algum problema de saúde e seus familiares passam por mudanças drásticas em sua vida e isso requer novas tentativas de estruturação na dinâmica familiar, os erros e acertos na busca da superação de crises e instabilidades sendo necessário realizar novas perspectivas. É fundamental que o profissional da saúde saiba perceber as alterações que estão ocorrendo na família e suas respectivas angústias, para que ele possa contribuir neste processo de reestruturação da família. O profissional deve acompanhar o desenvolvimento da criança, para que ocorra um crescimento não só da família, mas também do profissional da saúde.

Franco (1992) concordou com Scappaticci quando afirmou que foi fundamental ter conhecimento sobre a dinâmica familiar dos indivíduos, e também conhecer como ela se estrutura, com a finalidade de facilitar o trabalho de intervenção e modificação de uma dinâmica familiar alterada, possibilitando mudanças no processo

Vários autores chamaram a atenção para uma questão de extrema importância: diante do forte impacto do diagnóstico, se os pais recebessem uma adequada orientação seria atribuída um outro sentido a este diagnóstico, seus efeitos seriam menos devastadores e a criança com deficiência auditiva teria um futuro mais promissor (Roslyng-Jensen, 2001; Ardore e Regen, 2003).

No Manual Merck (2005) foi publicado que existem estudos sobre as pessoas que cuidam de crianças com alguma deficiência relatando que elas sofrem um grande estresse. Comentam que é muito difícil e preocupante conviver com uma criança com problema auditivo, e que esse convívio, por vezes, resulta

em conseqüências psicológicas para todos os envolvidos neste processo . Os familiares destas crianças sofrem com a situação e passam por momentos de negação, além de estarem envolvidos por sentimentos de culpa, raiva, ansiedade e extremo desespero.

Ferreira e col. (1994) realizaram pesquisa com dez mães de crianças deficientes auditivas atendidas em uma instituição pública, para identificar suas reações e dos demais familiares (pai, irmãos e avós) perante o diagnóstico da deficiência auditiva. Os resultados revelaram que as mães apresentaram reações de choro, pânico e desespero, por serem as responsáveis pelos cuidados da criança; quanto aos pais, segundo elas, tendem a administrar o problema via recursos financeiros; os irmãos sentiram raiva ou preocupação; já os avós não aceitaram, não acreditaram que o neto era deficiente auditivo.

A família foi considerada parte fundamental e responsável pela saúde de seus membros, sendo assim torna-se necessário que seja ouvida, incentivada e valorizada a fim de participar e contribuir com o processo de cura do seu membro (Cecagno e col. 2004),.

Padilha e Abe (2006) estudaram o impacto do diagnóstico da surdez na família sob a ótica do discurso do sujeito coletivo. Em seu estudo comentaram que:

*“... A deficiência auditiva é uma realidade que causa sofrimento na família de crianças deficientes auditivas, já que a existência de uma limitação sensorial, é considerada por grande parte da sociedade um fator limitante para haver uma interação motivadora e duradoura. Uma gravidez gera grande expectativa familiar. São nove meses que mexem com a imaginação, os desejos conscientes e inconscientes dos pais. Estes levam à preparação de um ambiente afetuoso para a chegada de uma nova vida. O nascimento de um filho sem qualquer tipo de deficiência é um alívio, uma satisfação e motivo de grande alegria. Assim, o surgimento de uma deficiência súbita de audição pode comprometer todo o ambiente afetuoso e funcional de uma família. Como esta fica diante de um problema desses? O que fazem? Como reagem: tinham um filho saudável, depois de algum tempo esta criança muda e adquire uma*

*surdez? Vale ressaltar que a família é de extrema importância como provedor de desenvolvimento da criança.”*

Segundo Sclair-Cabral (1988) a deficiência auditiva é caracterizada como um problema sensorial, que acarreta dificuldades na detecção e percepção dos sons. Sendo assim, em qualquer grau ou etiologia, a deficiência auditiva resulta graves implicações para o desenvolvimento social e emocional do indivíduo devido à sua natureza complexa e às alterações que provoca sobre a linguagem por adquirir ou já adquirida.

Depois do impacto do diagnóstico da deficiência auditiva, a criança é encaminhada para reabilitação. Nessa fase, a família começa a se questionar em relação aos aspectos de desenvolvimento da fala e sobre o futuro de seu filho: deficiente auditivo é capaz de falar? Quando e como isso acontece? Para que serve o aparelho auditivo? Ele vai falar bem? Na maioria dos casos, os pais não sabem o que esperar de seu filho, e suas expectativas vão sendo construídas durante o processo através do contato com a própria criança deficiente auditiva, com o profissional, com outros pais e outras crianças (Ribeiro, 2005).

Ribeiro (2005) também afirmou que a deficiência auditiva na criança tem uma significativa influência na aquisição da fala e linguagem, bem como na escolaridade. Por isso, seu diagnóstico nos primeiros anos de vida, é um dos fatores decisivos para o estabelecimento de programas de intervenção.

Segundo Bevilacqua e Formigoni (1997) o primeiro aspecto a ser abordado é a adaptação, seja do aparelho de amplificação ou implante coclear. O uso destes recursos tecnológicos aproveita o máximo da audição da criança, desenvolvendo as habilidades perceptivas e incorporando a audição ao seu desenvolvimento geral. Essas autoras afirmam que os pais e as pessoas que atuam com a criança deficiente auditiva devem se empenhar para que ela aprenda a ouvir, fazendo uso adequado de seu resíduo auditivo, prestando atenção aos sons e sabendo os significados que transmitem. Para as autoras, a

participação da família é um fator essencial para o sucesso do processo terapêutico de uma criança deficiente auditiva. Isto porque o trabalho terapêutico limita-se a um momento, onde pouco da representação do mundo da criança acontece; é na família que a criança estabelece e desenvolve sua comunicação, uma vez que a troca entre pais e filhos ocorre em todos os momentos da vida deles. O terapeuta deve ser o orientador e mediador do processo, visando o que é melhor para criança, estando atento ao seu desenvolvimento e às suas necessidades, e tendo sensibilidade e flexibilidade para saber qual é a prioridade de cada momento.

As atitudes dos terapeutas são de fundamental importância para o estabelecimento de parcerias com a família de seus pacientes. Uma capacidade de escuta e reconhecimento do que é dito nas entrelinhas pela família permite que o terapeuta assuma o papel de agente transformador, e não de alguém que simplesmente aceita (Carvalho, 2001).

Cayton (1991) e Kileny (1991) afirmaram que o implante coclear não é uma decisão puramente médica ou audiológica. Esta decisão envolverá e afetará a totalidade da criança enquanto pessoa, atingindo seu bem estar físico, seu relacionamento familiar, seu desenvolvimento emocional, social e educacional.

Além disso, ocorre o envolvimento profundo da família.

De acordo com Costa Filho (2002), os fatores determinantes para o bom prognóstico de crianças com o implante coclear são o envolvimento familiar e o tipo de terapia fonoaudiológica.

Segundo estudo realizado por Moret (2002) sobre o desempenho de audição e de linguagem de 60 crianças deficientes auditivas sensorineurais profundas bilaterais pré-linguais que foram implantadas no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo verificaram que o desempenho das crianças foi influenciado pela idade, pelo

tempo de privação sensorial e de uso do implante coclear, pelo tipo de implante, pela estratégia de codificação dos sons da fala e permeabilidade da família no processo terapêutico.

A participação familiar no processo terapêutico tem sido valorizada por muitos autores tais como Balieiro e Ficker (1997), Bevilacqua e Formigoni (1997), que enfatizaram a importância deste envolvimento como elemento fundamental no trabalho com a criança deficiente auditiva. Para tanto foi essencial reconsiderar o papel da família, da criança e do próprio terapeuta. A família passou a participar do processo terapêutico desde os primeiros contatos com o profissional, não sendo somente uma fonte de informações sobre o desenvolvimento da criança.

As atitudes dos pais influenciam, sobremaneira, a relação da criança com a linguagem, que pode ser inibida ou potencializada, dependendo do modo como os laços simbólicos são mantidos e desenvolvidos nas relações com seus familiares (Trenche e Balieiro, 2004),.

Os autores Karan e Venske (2000) afirmaram que inconscientemente, é comum que os pais experimentem sentimentos angustiantes como insegurança, raiva e medo do falecimento de seu familiar. Os conflitos gerados podem ser organizados através de brincadeiras e histórias que permitem que elas representem seus desejos. As brincadeiras foram utilizadas por profissionais da saúde como meio de intervenção com estas crianças, para proporcionar ao sujeito portador da deficiência, mudanças positivas no mundo que o rodeia.

Brown (2001) descreveu três aspectos que devem ser levados em consideração pelo profissional que orienta a família quanto ao método de comunicação adequado para o seu filho, são eles: oferecer informações aos pais, observar e registrar os comportamentos comunicativos da criança e identificar uma boa combinação entre essas capacidades observáveis e os métodos de

comunicação disponíveis. A opinião da família na escolha do método de comunicação que usará com seu filho é de grande valia.

Para Tavares (2001) o médico, por ser a primeira pessoa a confirmar a deficiência auditiva, precisa garantir o entendimento das implicações da deficiência auditiva por parte da família, para que esta não desenvolva falsas expectativas.

Segundo Silveira (2000), a família possui dois eixos, sendo um deles horizontal que se refere às ansiedades vivenciadas pelas famílias durante sua existência – ciclo vital, e o segundo eixo é o vertical, que corresponde às características herdadas de gerações familiares anteriores que tendem a se repetir.

Roslyng-Jensen (2001) afirmou que, para que as práticas terapêuticas se tornem adequadas é indispensável ter atenção para o que os pais relatam, entender o funcionamento da família, conhecer a criança com a qual vamos trabalhar, seus valores, cultura e o vocabulário que faz parte do contexto da criança.

Segundo Mello e *col.* (2005), é extremamente importante conhecer a estrutura e a composição de uma família, seu funcionamento e a interação dos membros em situações que envolvem problemas de saúde e situações de risco. No tratamento de famílias é preciso considerar alguns parâmetros como o seu contexto sócio-cultural e econômico, além da dinâmica familiar para que seja possível a elaboração de alguns princípios que auxiliarão as famílias a superarem seus problemas de saúde.

Para Habiro e Ribeiro (2005) compreender o contexto familiar é bastante importante para o fonoaudiólogo, já que na sua atuação, a família, de uma maneira ou de outra, está inserida na clínica e conseqüentemente no tratamento

do paciente. A família e o paciente estão em constante troca e este fato implicará em cumplicidade de ambas as partes.

A segurança emocional se desenvolve a partir do sentimento de pertencer a um grupo, através do amor, respeito, interesse e empatia mútuos, bem como de se ter os mesmos direitos e limites. Oferecer carinho e conforto, quando necessário e louvar esforços são atitudes que permitem que a criança com surdez cresça em ambiente de compreensão e de respeito humano. A família que conseguir oferecer afeto, segurança e responsabilidade, estará possibilitando que esse filho consiga ser aceito em outros ambientes. O mais importante ao trabalharmos com famílias é valorizá-las enquanto espaço de produção da identidade social básica de qualquer criança, tendo em vista a formação de sua cidadania (Padilha e Abe, 2006).

### **3. MÉTODO**

O estudo caracterizou-se como uma pesquisa qualitativa, utilizando-se para a análise dos dados a técnica de análise de conteúdo. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento (anexo 1). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da PUC-SP sob número 162/2009.

O objetivo desta pesquisa foi descrever as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear

A amostra foi composta por entrevistas com os familiares dos sujeitos implantados. A pesquisa realizou-se em uma clínica particular que atua na área do diagnóstico e reabilitação de crianças e adultos deficientes auditivos, localizada na Zona Norte da Cidade de São Paulo.

A análise das informações obtidas nas entrevistas semi-dirigida, foi feita a partir da modalidade do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, proposto por Lefevre.

### **3.1 – SUJEITOS**

Participaram desta pesquisa três familiares de indivíduos com Implante Coclear, portadores de deficiência auditiva neurossensorial profunda e bilateral de natureza congênita ou adquirida que não se beneficiaram de aparelhos auditivos convencionais.

Sujeito 1: Avô de uma adolescente de dezessete anos, com surdez congênita, implantada há 2 anos.

Sujeito 2: Mãe de um menino de seis anos, com surdez após meningite, implantada há quatro anos.

Sujeito 3: Mãe de uma menina de 11 anos, com surdez congênita, implantada há três anos.

## **3.2 - PROCEDIMENTOS**

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas (Anexo 2). Nesta pesquisa estabelecemos duas etapas: A - Diagnóstico e Informações Gerais e B - Expectativas do implante coclear.

As questões foram elaboradas com o intuito de se pesquisar as reações e expectativas dos familiares deste grupo específico, assim como seus sentimentos frente ao diagnóstico da deficiência auditiva de seus membros da família.

As entrevistas foram gravadas e transcritas, de forma literal, respeitando-se pausas e entonação.

## **3.3 – ANÁLISE DOS RESULTADOS**

As transcrições das entrevistas foram analisadas segundo os princípios do Discurso do Sujeito Coletivo (Lefevre, 2000).

O Discurso do Sujeito Coletivo ou DSC é um discurso elaborado com pedaços de discursos de sentido semelhantes reunidos num só discurso.

Tendo como fundamento a teoria da Representação Social e seus pressupostos sociológicos, o DSC é uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos que resolve um dos grandes impasses da pesquisa qualitativa na medida em que permite, através de procedimentos sistemáticos e padronizados, agregar depoimentos sem reduzi-los.

A técnica consiste basicamente em analisar o material verbal coletado em pesquisas que tem depoimentos como sua matéria prima, extraindo-se destes

depoimentos as Idéias Centrais e as suas correspondentes Expressões Chave; com as Idéias Centrais/Ancoragens e Expressões Chave semelhantes compõem-se um ou vários discursos-síntese que são os Discursos do Sujeito Coletivo.

Em uma palavra, o DSC constitui uma técnica de pesquisa qualitativa criada para fazer uma coletividade, como se fosse um só indivíduo. Para elaboração da análise dos dados serão extraídos de cada entrevista dos entrevistados as Idéias Centrais e as Expressões chaves.

Segundo Lèfevre e *col.*(2000) o discurso do sujeito coletivo representa uma mudança significativa na qualidade, na eficiência e no alcance das pesquisas qualitativas porque permite que se conheça, com a segurança os procedimentos científicos, em detalhe e na sua forma natural, os pensamentos, representações, crenças e valores, de todo tipo e tamanho de coletividade.

O DSC foi desenvolvido nos últimos anos por pesquisadores da Universidade de São Paulo. Tem como fundamento a teoria da Representação Social e seus pressupostos sociológicos. É uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos que resolve um dos grandes impasses da pesquisa qualitativa na medida em que permite, através de procedimentos sistemáticos e padronizados, agregar depoimentos sem reduzi-los a quantidades (Lèfevre e *col.*, 2000).

Os autores evidenciam que a Idéia Central é um nome ou expressão lingüística que revela da maneira mais sintética e precisa possível, o sentido presente em cada uma das respostas. No entanto, a Idéia Central tem uma função eminentemente discriminadora, ou paradigmática e classificatória, permitindo identificar e distinguir cada sentido ou posicionamento presente nos depoimentos.

As expressões chaves são trechos do discurso, que devem ser destacados pelo pesquisador e que revelam a essência do depoimento As ancoragens são

afirmações genéricas usadas pelos depoentes para “enquadrar” situações particulares.

Para construir textos sobre o DSC é preciso seguir alguns princípios, sendo estes: coerência (reunião de pedaços ou trechos dos depoimentos até formar um discurso coerente); posicionamento próprio (apresentar sempre um posicionamento original e específico mediante ao tema pesquisado) e tipos de distinção entre os DSCs (quando se obtém mais de uma resposta leva-se em conta ou a diferença ou a complementaridade). (Lèfevre e *col.*, (2003).

Finalmente, o Discurso do Sujeito Coletivo trata da reunião das expressões-chave que têm a mesma idéia central ou ancoragem em um discurso-síntese. Os autores destacam ainda que o DSC é a reunião de todas as possibilidades imaginárias oferecidas por uma dada cultura, num dado momento, para pensar um dado tema, e que a separação deste DSC global em vários DSCs tem uma finalidade didática de tornar a exposição mais compreensível. Assim, o DSC é uma estratégia metodológica que tem como objetivo tornar mais clara uma dada representação social e o conjunto das representações.

## **4. RESULTADOS**

De acordo com as entrevistas com os familiares, destacamos as idéias centrais e as principais expressões chaves:

### **A - Diagnóstico e Informações Gerais**

1 . Quando e porque você suspeitou que seu filho não ouvia bem?

#### **Idéia Central:**

*“Quandu ela tinha dois anos... saltaram muitos fogos e a C. não dava sinal.. ela não ouvia barulhu ...aí que nos percebermu. “*

*” O G. teve meningite com dez meses,.. mais ou menos um ano, um ano e dois meses a gente começou a perceber que o pouco que ele falava ele tava parando de falar, ele não tava mais falando... Mas quem, quem realmente orientou a gente, e falou que era pra gente procurar ajuda e que não era normal foi a professora”*

*“” Antes de um ano... ela não falava e as vezes não se assustava com os barulhos”.*

Expressão chave: não falava, não ouvia barulho

2. Fale sobre sua reação quando recebeu o diagnóstico que a criança não ouvia bem?

#### **Idéia Central:**

*“A genti fico muito triste...não avisaram a minha filha no hospital, ...não falaram nada por isso que nos fomos percebe quando ela tinha dois ano”*

*“ Foi muito triste, porque até então você não tem muita noção, do quê que é a vida de uma pessoa que perde a audição, então pra gente foi tudo muito novo, assim que eu ouvi do médico, não ouve e nunca vai ouvir .Depois de um tempo a gente pesquisou sobre algumas coisas, porque a nossa primeira reação, minha, do meu marido, da minha mãe, foi de procurar outras alternativas e a gente chegou com/com a idéia pra ele, pra esse mesmo médico, com implante coclear alguns meses depois e ele foi muito desmotivador, desmotivou muito a gente é*

*muito caro, é muito difícil, tem que ficar cinco anos na fila do SUS” enfim, tirou nossas esperanças, mas a gente não desistiu né, continuamos atrás”*

*“ Foi terrível”*

Expressão Chave: Triste

3. Quem lhe passou as orientações após o diagnóstico?

**Idéia Central:**

*“Foi esse médico que falou, é na verdade especificamente deste médico a gente não teve muita orientação... pediatra dele que orientou que procurasse uma fono especialista. .. ele usou aparelho convencional nas duas orelhas “*

Expressão chave: Fonoaudiólogo

4. Qual foi o diagnóstico? Qual a idade do seu filho quando foi feito o diagnóstico?

**Idéia Central:**

*“Ela tinha dois anos ...dois anos e meio mais ou menos ,foi perda total de audição ,.. aí minha filha chorou muito , ela ficou desesperada, mas depois com o tempo de fonu ela foi melhorando. Foi feito o diagnóstico que ela precisava da fonu e um aparelho a um aparelho anterior.”*

*“Primeiro a gente foi no pediatra, ele fez BERA e a gente agendou com o otorrino, Ai foi o otorrino que falou “olha o BERA diz que ele não escuta quase nada, audição quase zero”, ai foi o pediatra que deu as orientações”.*

*“Era uma perda severa um ano e dois meses , é isso ... mais ou menos um ano e dois meses”*

Expressão chave: escuta quase nada

5. Qual o grau da Deficiência Auditiva?

**Idéia Central:**

*“Ah.. diz que é quasi o mínimo... perca total quasi um dois porcentu vamu, por ai, um e dois porcentos”*

*“Severa”*

Expressão chave: Perda total

6. Fale sobre sua reação quando viu a criança com aparelho auditivo pela primeira vez?

**Idéia Central:**

*” Ah o primeiro aparelho...nós ficamu contenti eu levei ela.. foi em Bauru foi colocadu aparelho já veio contenti “*

*”eu fiquei muito feliz... mas foi uma coisa assim que a gente já tava se preparando há um tempo pra receber, quer dizer, a minha preocupação maior era de não ter muita ansiedade, não demonstrar muita ansiedade pra ele né? Então assim, eu foquei muito mais contente quando a gente descobriu que existia uma outra possibilidade, porque então tinham me tirado todas as possibilidades, ai eu fiquei muito feliz quando eu soube haveria uma outra possibilidade, ai a gente foi no doutor que nos orientou principalmente com essa relação, essa ansiedade, expectativa, com possibilidade do aparelho e tal, que era pra gente ficar calmo: tranqüila: que, que a a, ele ia começar a falar aos poucos”*

*“Não foi tão assustador”*

Expressão chave: Eu fiquei muito feliz

7. Fale sobre suas expectativas quando a criança iniciou o uso do aparelho auditivo?

**Idéia Central:**

*“A minha expectativa foi grande , ela começo a melhora ja lia a gente o lábio mas ela pronunciava bem as já palavras não perfeitamenti conformi ela fico na fonodiologa ela foi aperfeiçandu... a genti ficamu contenti “*

*“ Sim, com certeza, tinha muita expectativa, mas: naquele momento, antes de você colocar o aparelho a psicóloga faz todo um acompanhamento pra gente não demonstrar essa ansiedade, não, não criar muita expectativa com a criança com aparelho pra ele não, não se prejudicar né, porque acaba prejudicando o desenvolvimento dele”*

*“ É não teve muita expectativa porque logo eu já, quis faze o implante né, então né não esperei muito o aparelho auditivo”*

Expressão chave: tinha muita expectativa

**B - Expectativas do Implante Coclear**

1. Fale sobre suas expectativas em relação a comunicação, quando a criança iniciou o uso do implante coclear?

**Idéia Central:**

*“Olha.. quandu eu ia leva no Ibirapuera na fonu já tinha uma menina pequenina que tinha feito isso aí falava perfeitamenti eu via e a C. tava em dúvida de opera , ela viu a menina falando e porque fico aquele negócio minha filha queria opera e meu genro não acha que ia te poblema tal ..., no fim cabo depois de um ano mais ou menos os três concordando, a C. principalmente ela é última quis faze ela quis faze a operação então foi uma bênção.. ficamu muito contente “*

*” Não eu acho que, que ficou até melhor do que eu esperava. (pausa) Se eu pensar de tudo que eu vivenciei, de tudo que eu vi daquelas crianças que tiveram*

*o mesmo problema do G., que falam em linguagem de sinais, que vão pra escola especial, eu pensei “se o G. conseguir um pouquinho a mais: eu já vou ficar muito feliz, .. hoje quando eu vejo o G. tagarela, fala até mais do que a gente imaginou que algum dia ele fosse falar, até de chegar bilhetinho na, na agenda dele “mamãe o G. não pára de falar na aula” eu fico muito feliz quando recebo esses bilhetes (rindo), então a expectativa foi muito bem atendida até muito mais do que eu imaginei.”*

*” Ah foi um pouco complicado, mas aos poquinhos ela foi falando foi muito bom”*

Expressão chave: Muito contente, complicado

2. Fale sobre como o implante coclear pode ajudar seu filho?

**Idéia Central:**

*“Eu sei que ela melhorou muito . Ela não atendia telefone hoje ela atende ela já ela olhava pra gente pra lê us lábios ,hoje eu to no carro dirigindo eu falu sem olha pra ela ela escuta ela melhora bastanti .”*

*“hoje ajuda em tudo né tudo ta ...é uma maravilha”*

Expressão chave: melhorou muito

3. Quanto tempo demorou para colocar o Implante coclear?

**Idéia Central:**

*“Depois do aparelho? Ah foi mais ou menos um ano ..um ano um ano e pouco”*

*“ acho que ele tava com dois anos mais ou menos quando colocou o Implante, demorou por volta de um ano e meio”*

Expressão chave: um ano e meio

4. Você procurou outros pais que estivessem na mesma condição que você? Porque?

**Idéia Central:**

*“Foi ..então ...essa menina mesmo que coloco.. que a minha filha fez uma visita lá e viu e viu que ela tava falando tudo tal e ela se animo foi onde ela fico, puxa vida se a C. fica igual ela é uma maravilha ih graças a deus e cem por cento ela fala no telefone, atende telefone, tudo e ela tá perfeita antes as amigas dela foi meio .. ferida porque as meninas não entendia ela ,não entendia, falava muito depressa, falava rápido então as colega da escola ela falava em ela ficava nervosa.”*

*“Procurei porque :eu acho que hoje isso não existe mais, um mito de que o Implante Coclear poderia deixar a criança retardada...Mas na época eu tinha muito contato com mãe e pai de crianças surdas, então o que eles me falavam disso não porque eu conheço, ouvi falar de um caso que a criança ficou tetraplégica, então assim, eu comecei a procurar pais de crianças que tivessem o Implante Coclear pra saber até que ponto aquilo era real, e na verdade todos os pais que eu encontrei falaram muito bem do implante “*

*”procurei tinha uma criança conhecida que usava e eu fui até lá pra conhece e achei bem interessante”*

Expressão chave: falaram bem do implante

5. Acha que seu filho é diferente de outras crianças?

**Idéia Central:**

*” Não...Acho que não... para mim e ela é perfeita “*

*“De jeito nenhum ele entrou numa escola quando ele tinha... cinco anos, no Jardim Um, eu tive muito medo das crianças é: verem ele com aparelho que comecem a diferenciá-lo ai existe aquela, aquela atenção porque aquilo é uma novidade eles comecem a perguntar: e ficam questionando mas ele ta com essa*

*turminha, ta na mesma escola, desde o Jardim Um, hoje ele ta no terceiro ano, essa mesma turminha, então já ta todo mundo tão acostumado, os funcionários da escola tão habituados que, que pra ele é uma coisa normal. Agora quando ele vai em algum ambiente diferente, ai as crianças perguntam, e apontam, e olham, querem ver, querem tirar e eu percebo que ele fica um pouco incomodado...mas é uma coisa que ele vai ter que aprender a lidar não tem jeito”*

*“Não .. assim é pocos casos assim que a agente percebi um poquinho ainda de dificuldade pra canta alguma musica mas ...de resto não”*

Expressão chave: Não de jeito nenhum

6. Fale sobre os esclarecimentos prestados pelos profissionais sobre suas dúvidas com relação ao implante coclear?

**Idéia Central:**

*“.. uma dizia que talvez não ia adianta ... e a outra falo que não podia faze tal, que ela ia melhora muito... “*

*“Olha eu tive muita sorte de cair com pessoas muito boas, que foi o Doutor que é um profissional incrível, a fono que trabalha com ele. Então eu dei muita sorte e fui muito bem orientada, até outros implantados também,, foram por esses profissionais, mas que vieram em decorrência dos pais e das pessoas que a gente conheceu que são implantados, que nos orientaram a procurar esses profissionais... são super atenciosos, sempre foram, desde o começo, então eles são profissionais incríveis”*

*“ não esclareceram tudo”*

Expressão chave: Dúvidas

Após a análise do material coletado nas entrevistas que foi transformado em idéias centrais, e usando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, conclui-se que o discurso abaixo caracteriza o pensamento coletivo da família :

*“A gente começou a perceber que não falava e as vezes não se assustava com os barulhos, então quando descobrimos que tinha perda auditiva foi... foi muito triste...foi terrível, porque até então você não tem muita noção né? do quê que é a vida de uma pessoa que não, perde a audição, então pra gente foi tudo muito novo, então quando o médico falou: olha ele não ouve, nunca vai ouvir, foi exatamente assim que eu ouvi do médico:“não ouve e nunca vai ouvir e se você quiser que ele aprenda a ler e escrever coloque ele numa escola o mais rápido possível, numa escola especial. Isso ele tinha uma ano e meio mais ou menos né? Então ele foi assim muito duro na hora de falar isso. Era uma perda severa, e demorou para ele colocar o Implante Coclear por volta de um ano e meio. A expectativa com relação ao implante coclear foi atendida, e o implante hoje ajuda em tudo né, eu sei que ele melhorou muito. Se eu lembrar de tudo que eu vivenciei, de tudo que eu vi daquelas crianças que tiveram o mesmo problema, então eu pensei: se o ele conseguir um pouquinho a mais eu já vou ficar muito feliz, se ele conseguir falar pelo menos algumas coisas, pelo menos pra ter um convívio social né?. Então na época eu procurei crianças implantadas, tinha uma criança conhecida que usava e eu fui até lá pra conhece e achei bem interessante. A expectativa foi muito bem atendida até muito mais do que eu imaginei. Pra mim ele não é diferente de outras crianças, de jeito nenhum”.*

## **5. DISCUSSÃO**

O indivíduo com deficiência auditiva não é único. Este faz parte de uma família, na qual, sofre impacto com o descobrimento da deficiência auditiva. Na maioria dos casos há alteração de toda a dinâmica e do inter-relacionamento familiar (Thais e Vanessa, 200X.).

Segundo Bevilacqua e Formigoni (1997) *“a participação da família é um fator essencial para o sucesso do processo terapêutico de uma criança deficiente auditiva. Isto porque o trabalho terapêutico limita-se a um momento, onde pouco da representação do mundo da criança acontece; é na família que a criança estabelece e desenvolve sua comunicação, uma vez que a troca entre pais e filhos ocorre em todos os momentos da vida deles. O terapeuta deve ser o orientador e mediador do processo, visando o que é melhor para criança, estando atento ao seu desenvolvimento e às suas necessidades, e tendo sensibilidade e flexibilidade para saber qual é a prioridade de cada momento”*.

Podemos observar nas entrevistas que na reestruturação da família de indivíduos pré e pos implante coclear é importante fazer o elo entre família, paciente e terapeuta para que os mesmos possam re-significar, reconstruir suas vivências e experiências .

Apresentaremos os resultados das entrevistas semi-dirigida em dois itens principais: “Diagnóstico e informações Gerais” e a “Expectativa do implante coclear”, realizada com os familiares de crianças que se submeteram ao implante coclear e atendidos em uma instituição.

## **A - Diagnóstico e Informações Gerais**

Todos os entrevistados relataram ter percebido a perda auditiva de seu familiar devido ao fato de ele não se assustar com barulhos. A confirmação da perda foi recebida com muita tristeza por todos da família: *“Foi... foi muito triste, porque até então você não tem muita noção [do que é perda auditiva] né?”*, segundo Ribeiro (Bruna) os sentimentos manifestados são muito comuns, principalmente quando o membro doente é uma criança, pois uma notícia de enfermidade inesperada altera as reações dos indivíduos, e os fazem produzir pensamentos interiores antes não imaginados, que se manifestam de acordo com o momento que a família está vivendo. Padilha e Abe (2006) em seus estudos afirmaram: *A deficiência auditiva é uma realidade que causa sofrimento na família de crianças deficientes auditivas, já que a existência de uma limitação sensorial, é considerada por grande parte da sociedade um fator limitante para haver uma interação motivadora e duradoura*

Na maioria das vezes os pais também se sentem culpados pela doença do filho e de acordo com Karan e Venske (2000) acabam mesmo que inconscientemente experimentando sentimentos angustiantes como insegurança e raiva e medo do falecimento de seu membro doente *“foi perda total de audição né... aí minha filha chorou muito porque perda total, ela ficou desesperada, mas depois com o tempo de fonu ela foi melhorando e ela nunca fez sinal sempre tentou expressa, as coisas né?”* Observa-se neste discurso que receber o diagnóstico de deficiência auditiva de seu familiar geram sentimentos negativos, na qual todos ficam abalados. Estes são sentimentos antes não presentes no convívio familiar.

Vários autores chamaram a atenção para uma questão de extrema importância: diante do forte impacto do diagnóstico, se os pais recebessem uma adequada orientação seria atribuída um outro sentido a este diagnóstico, seus efeitos seriam menos devastadores e a criança com deficiência auditiva teria um futuro mais promissor (Roslyng-Jensen, 2001; Ardore e Regen, 2003) *“A genti ficô*

*muito triste né, porque ela nasceu no hospital não falaram nada que ela já nasceu com pobrema né, mas não avisaram a minha filha no hospital, aí não falaram nada que ela nasceu com pouco.. como diz... aquele ... ela tinha muito pouco então acharam que ela tinha pobrema mas não falaram nada por isso que nos fomos percebe quando ela tinha dois anos".* O processo de acolhimento e orientação dos familiares que se deparam com um diagnóstico de deficiência auditiva deve ser lavado em consideração pelos profissionais da saúde em geral, principalmente pelo fato das famílias não saberem lidar com a nova e desconhecida situação. Segundo Godinho (1982) o problema da deficiência auditiva, para a grande maioria dos familiares, é um fenômeno que necessita ser explicado.

Para Tavares (2001) o médico, por ser a primeira pessoa a confirmar a deficiência auditiva, precisa garantir o entendimento das implicações da deficiência auditiva por parte da família, para que esta não desenvolva falsas expectativas *"pra gente foi tudo muito novo, então quando o médico falou, 'olha ele não ouve, nunca vai ouvir', foi exatamente assim que eu ouvi do médico, 'não ouve e nunca vai ouvir e se você quiser que ele aprenda a ler e escrever coloque ele numa escola o mais rápido possível, numa escola especial'. Isso ele tinha uma ano e meio mais ou menos né? Então ele foi assim muito duro na hora de falar isso".* De acordo com Motti (2005), existem muitos profissionais despreparados que desconhecem as intervenções apropriadas, devido a isso podem ocorrer falhas na orientação aos familiares, já que recebem poucas informações ou apoio dos profissionais e/ou serviços.

Após a perda auditiva ser detectada convém agilidade no início da reabilitação auditiva, visto que se tem períodos de prontidão para o aprendizado e fatores, como privação auditiva, que podem interferir no processo de reabilitação, dentre as orientações recebidas pelos profissionais, os familiares foram instruídos sobre a utilização do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI). Bevilacqua e Formigoni (1997) afirmam que o primeiro aspecto a ser abordado é

a adaptação, seja do aparelho de amplificação ou implante coclear. O uso destes recursos tecnológicos aproveita o máximo da audição da criança, desenvolvendo as habilidades perceptivas e incorporando a audição ao seu desenvolvimento geral. Essas autoras afirmam que os pais e as pessoas que atuam com a criança deficiente auditiva devem se empenhar para que ela aprenda a ouvir, fazendo uso adequado de seu resíduo auditivo, prestando atenção aos sons e sabendo os significados que transmitem *“tinha muita expectativa, mas: naquele momento, antes de você colocar o aparelho a psicóloga faz todo um acompanhamento pra gente não demonstrar essa ansiedade, não, não criar muita expectativa com a criança com aparelho pra ele não, não se prejudicar né, porque acaba prejudicando o desenvolvimento dele”*, aqui percebemos a importância de uma intervenção multidisciplinar, para que a ansiedade e sofrimento dos familiares não afetem o desenvolvimento da criança.

### **B - Expectativas do Implante Coclear**

Os familiares são parte fundamental na recuperação do sujeito com implante coclear, através deles o indivíduo encontra forças, traz condições necessárias para se recuperar e esperança para superar os momentos difíceis.

Ao contrário do AASI que requer a existência de células ciliadas para transferir o sinal para o nervo acústico, o IC assume a função destas células, ativando o nervo auditivo diretamente. Desta forma, indivíduos com perda auditiva profunda apresentam sensação auditiva que não era possível anteriormente e geralmente conseguem comunicar-se melhor do que utilizando o AASI (Fortunato, 2003).

Muitas famílias criam uma expectativa muito grande para que a criança comece a falar o mais rápido possível *“Ah foi um pouco complicado [a comunicação com implante coclear], mas aos poquinhos ela foi falando, foi muito bom”*, a preocupação com a comunicação surge como o aspecto mais relevante do comportamento das famílias envolvidas, e esse é o norte principal de suas

ações, para a diminuição da surdez e resolução das dificuldades de comunicação. Segundo Oliveira (2002) o implante coclear é basicamente uma prótese eletrônica usada para promover a estimulação auditiva nos indivíduos com perda auditiva neurossensorial profunda bilateral. A finalidade deste implante é melhorar a capacidade de comunicação desses indivíduos, porém, como afirma Costa Filho (2002), os fatores determinantes para o bom prognóstico de crianças com o implante coclear são o envolvimento familiar e o tipo de terapia fonoaudiológica.

Boothroyd; Boothroyd-Turner (2001) discutiram e concluíram, após estudo realizado com um grupo de crianças deficientes auditivas pré-linguais implantadas, que não houve dúvidas em relação aos benefícios do IC nas crianças. As transformações na perspectiva da audição se refletiram efetivamente nas habilidades de linguagem e na produção de fala. Os autores afirmaram que, durante a entrevista estruturada com os pais, estes relataram os inúmeros benefícios do IC em seus filhos, incluindo o aumento da auto-estima, diminuição da tendência ao isolamento, relação mais próxima com os irmãos e os amigos, desenvolvimento da linguagem, maior inteligibilidade de fala e habilidade ao uso do telefone. Durante as entrevistas e satisfação com o resultado do Implante Coclear pôde ser percebida *“Ah hoje [o implante coclear] ajuda em tudo né, tudo ta é uma maravilha”*. Segundo Bevilacqua e Moret (1997) as crianças usuárias de Implante coclear se desenvolvem mais rapidamente do que as usuárias de AASI. Apresentam um maior domínio da leitura orofacial, e o processo terapêutico com elas é mais dinâmico.

Segundo Verdu (2004), o desenvolvimento da percepção de fala e aquisição de linguagem, bem como, o sucesso da reabilitação depende de alguns fatores determinantes como tempo de privação auditiva, modo de comunicação ou tipo de reabilitação, etiologia e época da instalação da surdez, expectativa e motivação dos pais, paciente e terapeuta, engajamento da família na reabilitação. Todos os familiares relataram que a cirurgia para colocação do Implante Coclear demorou por volta de um ano e meio *“acho que ele tava com dois anos mais ou menos quando colocou o Implante, demorou por volta de um ano e meio”*. É preciso

salientar que uma criança que sofreu a privação social decorrente de problema sensorial auditivo até o terceiro ano de vida, dificilmente atingirá por completo seu melhor potencial da função da linguagem (Northern; Downs, 1989). Esses dados salientaram a importância da detecção e do diagnóstico precoce da deficiência auditiva para que o trabalho terapêutico, a educação adequada e a indicação de dispositivos de amplificação sonora sejam implementadas. Somers (1991) afirmou que a criança que recebe informações auditivas intensificadas pelo Implante Coclear durante o período de aquisição de linguagem, provavelmente terá melhora no domínio da linguagem oral.

Todos os familiares relataram ter procurado outras pessoas que utilizavam implante Coclear, e após terem encontrado com essas pessoas ficaram mais tranquilos para aceitar a cirurgia *“tinha uma criança conhecida que usava e eu fui até lá pra conhece e achei bem interessante e ajudô bastante”*, a procura se deu provavelmente pela ansiedade de que seu familiar fosse prejudicado com o uso do implante coclear, até porque existiam e ainda existem muitos mitos com relação ao implante *“...quando o G colocou o aparelho existia um mito de que o Implante Coclear poderia deixar a criança retardada, poderia afetar algumas outras áreas... na época eu tinha muito contato com mãe e pai de crianças surdas, então o que eles me falavam disso “não porque eu conheço, ouvi falar de um caso que a criança ficou tetraplégica”, então assim, eu comecei a procurar pais de crianças que tivessem o Implante Coclear pra saber até que ponto aquilo era, era real, e na verdade todos os pais que eu encontrei falaram muito bem do implante né?”*

A preocupação das famílias com o futuro dos filhos para Rodrigues e Rondon (2004) é explicável, já que existe uma dificuldade do surdo se integrar no mercado de trabalho devido à carência de escolas e classes especiais que possam oferecer uma educação geral que sirva de sustentáculo para seus futuros profissionais. *“Se eu pensar de tudo que eu vivenciei, de tudo que eu vi daquelas crianças que tiveram o mesmo problema do G., que falam em linguagem de*

*sinais, que vão pra escola especial, eu pensei se o G. conseguir um pouquinho a mais... eu já vou ficar muito feliz, se ele conseguir falar pelo menos algumas coisas, pelo menos pra ter um convívio social né?”* Este trecho nos mostra uma outra questão que explica tal preocupação: a dificuldade que possivelmente enfrentará diante da aceitação social. Muitas famílias frente a um diagnóstico de deficiência auditiva acreditam que a criança que perdeu a audição não irá evoluir, não poderá mais trabalhar nem fazer qualquer tipo de atividade, já que, para elas, a criança fica impossibilitada de revelar seu pensamento ao grupo que a rodeia e do mesmo modo fica impossibilitada de compreender o que os outros lhe falam. Entretanto, segundo Rodrigues & Rondon (2004) o deficiente auditivo é um indivíduo normal, principalmente, se tem uma correta e integral educação/estimulação. A criança ouvinte forma seu conceito de meio ambiente principalmente através da audição. Já a com deficiência auditiva, com ajuda do professor e dos familiares ou cuidadores, através de uma didática bem aplicada, aprenderá de maneira objetiva a formar esses conceitos. Para Trenche e Balieiro (2004), as atitudes dos familiares influenciam, sobremaneira, a relação da criança com a linguagem, que pode ser inibida ou potencializada, dependendo do modo como os laços simbólicos são mantidos e desenvolvidos nas relações com seus familiares.

Quando perguntamos para os entrevistados se achavam que a seu familiar era diferente das outras pessoas pelo fato de ter deficiência auditiva e utilizar Implante Coclear todos responderam que não, que os achavam igual as outras pessoas *“Não, acho que não... para mim e ela é perfeita né”*. Segundo

As atitudes dos terapeutas são de fundamental importância para o estabelecimento de parcerias com a família de seus pacientes. Uma capacidade de escuta e reconhecimento do que é dito nas entrelinhas pela família permite que o terapeuta assuma o papel de agente transformador, e não de alguém que simplesmente aceita (Carvalho, 2001).

Cayton (1991) e Kileny (1991) afirmaram que o implante coclear não é uma decisão puramente médica ou audiológica. Esta decisão envolverá e afetará a totalidade da criança enquanto pessoa, atingindo seu bem estar físico, seu relacionamento familiar, seu desenvolvimento emocional, social e educacional.

A família foi considerada parte fundamental e responsável pela saúde de seus membros, sendo assim torna-se necessário que seja ouvida, incentivada e valorizada a fim de participar e contribuir com o processo de cura do seu membro (Cecagno e *col.* 2004),.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os resultados obtidos nesta pesquisa, discutidos nos dois tópicos em que se dividiram o item cinco – expectativas quanto ao aparelho auditivo e expectativas quanto ao implante coclear – permitiram as seguintes considerações:

- A análise das entrevistas e de acordo com as idéias centrais estabelecidas pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, que todos os diagnósticos, diante da família demonstra suas reações de sofrimento e frustração.
- Todos relataram muita expectativa quanto ao implante coclear, e descreveram uma resistência, principalmente, por desconhecimento do pós cirúrgico.
- O contato da família com o sujeito já implantado foi de extrema importância para dar confiança no processo do implante coclear. Pós-cirurgia todos ficaram contentes com o resultado, relatando que o sujeito é tratado como um indivíduo ouvinte.
- Existe um sentimento familiar antes do diagnóstico e após a confirmação da perda auditiva, justificando a necessidade de um novo equilíbrio. A angústia na família pode provocar a instalação de uma crise no ambiente de convívio.
- Há uma grande necessidade de compreender as etapas do diagnóstico da perda auditiva e o processo do implante coclear, principalmente o modo como os pacientes são afetados por elas.

## **7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Azevedo, M.F. Desenvolvimento auditivo de crianças normais e de alto risco. São Paulo, Plexus, 1995.

Banco de dados sobre trabalhos com o DSC. Disponível em : <http://www.Fsp.Usp.Br/Quali-Saude>. Acesso em: 25 abril.2006.

Benedito, M. D. A Criança e a Hospitalização. In: Carvalho, E. S. da.; Carvalho, W. B. de. Terapêutica e Prática Pediátrica. 2.ed. São Paulo: Atheneu, 2000. 2v. v.1, p. 93 – 95

Bento,R.F; Brito-Neto, R.V; Sanchez,T.G. Complicações da Cirurgia do Implante Coclear – International Archives Of Otorhinolarhyngology – 2001, Vol. 5 Num. 3

Bevilacqua, M.C. Conceitos básicos sobre audição e deficiência auditiva. Bauru. HPRLLP-USP, 18p. 1998.

Bevilacqua, M.C. Implante Coclear multicanal: uma alternativa na habilitação de crianças surdas. [Tese] Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 1998.

Bevilacqua, M.C. Moret, A.L.M. Reabilitação e Implante Coclear – in: LOPES FILHO, O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo; Roca, 1997.

Bevilacqua, M.C. Orientación Familiar en implante coclear, 2001 - <http://www.voces.org.ar/modules.php?name=News&file=print&sid=198>

Bevilacqua, M.C., Formigoni, G.M.P. Audiologia Educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Pró-Fono, 1997.

Bevilacqua, M.C; Yamada, M.O. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, 2005-[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103166X2005000300004&script=sci\\_arttext&tIng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103166X2005000300004&script=sci_arttext&tIng=en)

Boothroyd, A; Boothroyd-Turner, D. Post-implant audition and attainment in children with prelingually acquired profound deafness. In: Symposium on cochlear implants in children, 8. Proccedings...New York: House Ear Institute, 2001. p. 1-17.

Boscolo, C.C. A deficiência auditiva e a família: Análise do Discurso do sujeito coletivo [Tese]. São Paulo. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002.

Brown, C. Os pais são pessoas antes de tudo. In: Buscaglia, L. Os deficientes auditivos e seus pais: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, v.3. 1997.

Buscaglia, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993

Carvalho, J.M. A Família e a Criança Surda, 2009 - <http://www.entreamigos.com.br/textos/dinfam/fam.htm>

Cayton, H. Problems and issues in developing a cochlear implant programme for children. J Med Eng Tech. 1991; 15. p.49-52.

Cooper, H. Training and rehabilitation for cochlear implant users. In: Cochlear Implants: a practical guide. London: Whurr, 1993. p. 219-239.

Costa Filho, O.A. Implantes cocleares multicanais no tratamento da surdez de adultos. [Tese]. Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 1998

Denis, T.B. Como alcançar la Normalidade. In: Harrison, K.M.P. A surdez na família: Uma análise de depoimento de pais e mães. 1994. 137p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Faculdade de Fonoaudiologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

Formigoni, G.M.P. Experiências no processo terapêutico do deficiente auditivo. 17º Encontro Internacional de Audiologia – Bauru. Mar 2002. Anais...

Fortunato CAU. RDLS: uma opção para analisar a linguagem de crianças surdas usuárias de implante coclear. [Dissertação de Mestrado], São Carlos: UFSCAR, 2003, 109p.

Franco, M.L.Z. Família em Fonoaudiologia. (Dissertação de Mestrado em Fonoaudiologia), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP, 1992. [from=imsear1&show=31890](http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n3e4/7_reabilitacao_auditiva_pos_implante_coclear.pdf) Acesso em 26 jul 2006.

Grimshaw, C; Duffy, N; Gerrell, S; Stringer, J; Monteiro, H A R.Harrison, K.M.P. A surdez na família: uma análise de depoimentos de pais e mães. 1994. 137p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Faculdade de Fonoaudiologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

[http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n3e4/7\\_reabilitacao\\_auditiva\\_pos\\_implante\\_coclear.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n3e4/7_reabilitacao_auditiva_pos_implante_coclear.pdf)

Karan, C.H.; Venske, S. A Criança portadora de doença crônica. In: Carvalho, E. S.da.; Carvalho, W. B. de. Terapêutica e Prática Pediátrica. 2.ed. São Paulo: Atheneu, 2000. 2v. v.1, p. 84 – 89.

Kashyap, L.D. The family adjustment to their hearing impaired child. The Indian Journal of Social Work. Disponível em: <http://www.hellis.org/modules.php?op=modload&name=websis&file=imsea&>

Kileni, P.R. Use of electrophysiologic measures in the management of children with cochlear implants: brainstem, middle latency and cognitive (P300) responses. Am J Otol. 1991. 12 (Suppl), p. 37-42.

Léfevre A. M. C.; Léfevre, F.; Cardoso, M. R. L.; Mazza, M. M. P.R. Assistência Pública à saúde no Brasil: Estudo de Seis Ancoragens. In: Saúde e Sociedade. São Paulo, v.11, n.2, ago / dez., 2002.

Léfevre F.; Léfevre A.M.C. Depoimentos e Discursos: Uma nova proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Liberlivro, 2005.

Léfevre F; Léfevre A.M.C. O Discurso do Sujeito Coletivo. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Caxias do Sul: EducS 2003.

Léfevre, A.M.C e Léfevre,F O discurso do sujeito coletivo. Uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Editora EDUCS; 2000.

Léfevre, F; Léfevre, A. M. C. A soma qualitativa. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/quali-saude>. Acesso em: 7 abril.2006

Loureiro, M.H.A.; Martini, N.A.R.; Garolla, L.P.; Soares, E.; Chiaril, B.M.; Pereira, L.D.; Azevedo, M.F. Fukuda, Y.. Implantes Cocleares: estratégias de reabilitação. Carapicuíba: Pro-Fono, 1998. 10(1). P. 92-99

Luterman.D.; Deafness in perspective, College Hill Press, San Diego, 1986.

Minuchin, S. Famílias, funcionamento e tratamento. Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Artes Médicas, 1994.

Moret, A.L.M. Implante Coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas neurossensoriais profundas pré-linguais. [Tese]. Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 2002.

Motti, T.F.G. Programa de orientação não presencial de pais de crianças deficientes auditivas. 2005. 222f. Dissertação (Doutorado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

Nuñes, B. El niño sourdo y su familia: aportes desde la psicologia clinica. Buenos Aires: Iroquel, 1991.

Oliveira P, Castro F, Ribeiro A. Surdez infantil. Rev Brás Otorrinolaringol 2002; 68: 417-23.

Osório, L.O. Família Hoje. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 56. Patrocínio, J.A.; e outros, - Surdez Súbita Idiopática. A Folha Médica. Vol. 105 (5-6) nov/dez, 1992.

Passos, M. C. Sintoma na Linguagem da Criança e Contexto Familiar. Revista Distúrbios da Comunicação. São Paulo, v.15, n.1, p. 83-96, 2003

Passos, M.C. Família e clínica fonoaudiológica. In: PASSOS, M.C (org.). Fonoaudiologia: recriando seus sentidos – interfaces. São Paulo, 1996, p. 53-68.

Prado, D. O que é família. 3 ed. São Paulo: Brasiliense, 1983. 92 p.

Regen, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. Nº27. 2005. Disponível em: [http:// www.ufsm.br/ce/revista/ceesp/2006/01/a9.htm](http://www.ufsm.br/ce/revista/ceesp/2006/01/a9.htm), Acesso em: 15 ago.2009.

Ribeiro, R.G. A expectativas dos pais de uma criança com deficiência auditiva quanto à escolaridade e oralidade [Tese]. São Paulo. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2005.

Ribeiro, B.M. O acompanhamento em um serviço de saúde auditiva: indicadores de habilidades auditivas e de linguagem em crianças menores de três anos [Tese]. São Paulo. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002.

Rodrigues, L; Rondon, G. Limitações do portador de necessidades especiais auditivas: sua inserção na sociedade e no trabalho, bem como sua interação com a família. Monografia, 2004, 12p. Unifil, Faculdade de Psicologia, Londrina, Paraná, 2004. Disponível em: [www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt), Acesso em 17 nov.2009.  
Scaranello C.A. Reabilitação Auditiva Pós Implante Coclear. Medicina (Ribeirão Preto) 2005; 38 (3/4): 273-278

Serra, J. A diversidade é a maior riqueza. Revista Brasileira de Saúde da Família. Brasília, v.1, pg. 5-6, nov.1999.

Silva, R.C.L. O desenvolvimento da audição e da linguagem em crianças usuárias de implante coclear multicanal [Tese]. São Paulo. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004.

Som: Uma jornada que transforma o silêncio em som. Callis, 1998.

Sousa, L.C.A., Piza, M.R.T. Surdez infantil: diagnóstico precoce e causuística da Fundação Paparella. Ver. Brás. Otorrinolaringologia. 62:9-14, 1996.

Tschiedel, R.S.; Bandini, H.H.M.; Bevilacqua, M.C. Diagnóstico da deficiência auditiva na infância: uma avaliação do nível de conhecimento dos pediatras de uma cidade da região Centro-Oeste Paulista. *Pediatria Moderna*, São paulo, V.36, N° 9, P. 607-618, 2000.

Vignola, M.C.V. O indivíduo deficiente auditivo, a família e a atuação terapêutica. 1999. 23p. Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade de Fonoaudiologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1999.

## **ANEXO 1**

## Entrevista

### A - Diagnóstico e Informações Gerais

1. Quando e porque você suspeitou que seu filho não ouvia bem?
2. Fale sobre sua reação quando recebeu o diagnóstico que a criança não ouvia bem?
3. Quem lhe passou as orientações após o diagnóstico?  
( ) médico            ( ) fonoaudiólogo    Outros: \_\_\_\_\_
4. Qual foi o diagnóstico? Qual a idade do seu filho quando foi feito o diagnóstico?
5. Qual o grau da Deficiência Auditiva?
6. Fale sobre sua reação quando viu a criança com aparelho auditivo pela primeira vez?
7. Fale sobre suas expectativas quando a criança iniciou o uso do aparelho auditivo?

### B - Expectativas do Implante Coclear

1. Fale sobre suas expectativas em relação a comunicação, quando a criança iniciou o uso do implante coclear?
2. Fale sobre como o implante coclear pode ajudar seu filho?
3. Quanto tempo demorou para colocar o Implante coclear?

4. Você procurou outros pais que estivessem na mesma condição que você?  
Porque?

5. Acha que seu filho é diferente de outras crianças?

6. Fale sobre os esclarecimentos prestados pelos profissionais sobre suas dúvidas com relação ao implante coclear?

## **ANEXO 2**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nome do Participante: \_\_\_\_\_

Pesquisadoras: Andréa Paz de Oliveira e Neury Ysame Hayashi

Instituição: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC

Data: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_,

RG: \_\_\_\_\_, aceito participar desta pesquisa intitulada “Expectativa da família quanto ao implante coclear e reabilitação do deficiente auditivo”.

Para tanto eu serei solicitado(a) a participar de uma entrevista cujo conteúdo está relacionado com a expectativa do implante coclear pelos pais. Tal procedimento durará aproximadamente 30 minutos.

Poderei me retirar deste estudo a qualquer momento. De forma a registrar o que disse na entrevista, será usado um gravador. A fita somente será ouvida pelas pesquisadoras e sua orientadora. Compreendo que os resultados poderão ser publicados em jornais profissionalizantes ou apresentados em congressos.

Não existirá despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entrarei em contato com a fonoaudióloga Teresa Maria Momensohn dos Santos, no telefone 11-2221-8524.

---

Assinatura do pai (mãe) ou responsável

---

Andréa Paz de Oliveira

---

Neury Ysame Hayashi

## **ANEXO 3**

## Transcrição das Entrevistas

**Sujeito 1: Avô de uma adolescente de dezessete anos, com surdez congênita, implantada há 2 anos.**

### A - Diagnóstico e Informações Gerais

Fono: O Diagnóstico são perguntas simples tá?

Avô: Quando ela tinha dois anos num aniversário ....soltaram muitos fogos e a C. não dava sinal assim que ... barulho ela não ouvia barulhu.. aí que nos percebermu.

Fono: Fale sobre a reação quando o senhor recebeu esse diagnóstico que a C. não escutava?

Avô: A genti fico muito triste né.. porque ela nasceu no hospital não falaram nada que ela ja nasceu com pobrema né, mas não avisaram a minha filha no hospital, aí não falaram nada que ela nasceu com pouco.. como diz... aquele ... ela tinha muito pouco então acharam que ela tinha pobrema mas não falaram nada por isso que nos fomos perceber quando ela tinha dois anos.

Fono: Quem que passou as informações sobre o diagnóstico mais o médico ou a fonoaudióloga ou outra pessoa ?

Avô: A fonoaudióloga (pausa) fonoaudióloga

Fono: Qual foi o diagnóstico, que foi dado?

Avô: Ehh deu que ela primeiramente.. foi perda total de audição né... aí minha filha chorou muito por que perda total, ela ficou desesperada, mas depois com o

tempu de fonu ela foi melhorandu e ela nunca fez sinal sempri tentou expressa, as coisas né

Fono: Qual a idadi da C. quando foi feito o diagnóstico ?

Avô: O primeiru diagnóstico dela ?

Fono: Isso !

Avô: Ela tinha dois anus ...dois anus e meio mais ou menus. Foi feito o diagnóstico que ela precisava da fonu e um aparelhu a um aparelhu anterior né

Fono: Qual foi o grau de deficiência auditiva?

Avô: Ah.. diz que é quasi o mínimo... ela só sabi midi o grau eles sabem medir o grau eles diziam que era no mínimo quasi perca total quasi um dois porcentu vam, por ai, um e dois porcentu é muito poucu né

Fono: Fala sobre a reação quando o senhor viu a C., com a o aparelhu pela primeira vez ?

Avó: Ah o primeiro aparelhu...nós ficamu contenti eu levei ela.. foi em Bauru foi colocadu aparelhu e o doutor Orozimbu indico né , fomos para Bauru quando ela veio com a aparelhu já veio contenti no começu pra acostumaram ela nunca tirou até acostuma ela tentava tira mais a minha filha não dexava e ela acostumo ela foi melhorandu a percentagem dela até agora ela coloca esse outro aparelhu essa operação que fizeram e aí, ela tinha achu uns quatro, cinco graus mais ou menos eu acredito

Fono: Quais foram as suas expectativas quando a criança iniciou o uso do aparelhu?

Avó: A expectativa? Eu achei que ela ia fica muito deprimida porque as colega não usava aparelhu e a genti notava né !

Fono: Mas prô senhor, a expectativa do senhor?

Avô: Ah! A minha expectativa foi grande, dela volta ela começo a melhora já lia a gente o lábio mas ela pronunciava bem as já palavras não perfeitamente conformi ela fico na fonodologia ela foi aperfeiçquando mas a genti ficamu contenti né a genti soubi

Fono: Na a expectativa do implanti coclear tá. Fala sobri essas expectativas em relação a comunicação quando a criança iniciô o usu do implanti coclear?

Avô: Olha.. quando eu ia leva no Ibirapuera na fonu já tinha uma menina pequenina que tinha feito isso aí falava perfeitamente eu via i a C. tava em dúvida de se podi opera podia opera e ela te pobrema disse que um milhão de operação pode acontece alguma coisa o médico diz mas Graças a Deus ela deu uma foi boa operação dela e ela ficou contente né na... ela viu a menina falando e porque fico aquele negócio minha filha queria opera e meu genro não acha que ia te problema tal e ia falando assim e aí tinha que se os três né ai no fim cabo depois de um ano mais a menos acabo os três concordando ,a C. principalmente ela é uúltima quis faze ela quis faze a operação então foi uma bênção.. ficamu muito contente

Fono :U senhor sabi comu implanti coclear podi ajuda sua neta?

Avô: Como ele pode? Eh eu sei que ela melhorou muito . Ela não atendia telefone hoje ela atende ela já ela olhava pra gente pra lê us lábios pra coisa hoje eu to no carro dirigindo eu falu sem olha pra ela ela escuta ela melhora bastanti quando buzina assim qualquer barulhinho ela já tá atenta então melhora praticamente cem porcentu achu

Fono: Quantu tempo demoro pra ela coloca o implanti?

Avô: Depois do aparelho? Ah foi mais ou menos um ano ..um ano um ano e pouco

Fono: O senhor procurou outras pessoas, pais que estivessem na mesma condição que o senhor ?

Avô: Como assim?

Fono: O senhor procurou outras pessoas para ser implantado.. antes da operação ?

Avô: Foi ..então ...essa menina mesmo que colocou.. que a minha filha fez uma visita lá e viu e viu que ela tava falando tudo tal e ela se animou foi onde ela ficou, puxa vida se a C. fica igual ela é uma maravilha ih graças a deus e com o tempo ela fala no telefone, atende telefone, tudo e ela tá perfeita antes as amigas dela foi meio .. ferida porque as meninas não entendia ela , não entendia, falava muito depressa, falava rápido então as colegas da escola ela falava em ela ficava nervosa. Tem um menino lá no prédio onde morava ela bateu no menino, por que ela começou a falar com o menino e ele deu risada e então ela chegou ficou nervosa na mas explicamos que não era assim quer o fica mais calma

Fono: por que vocês foram procura conhece essa menina?

Avô: Por que era a amiga da minha esposa, eu levava na fono e ficava muito tempo conversando com o casal né..e então eles que incentivaram

Fono: O Senhor acha que sua neta é diferente de outras crianças?

Avô: Não..Acho que não... para mim e ela é perfeita né

Fono: O senhor acha que os profissionais fonoaudiólogos, médicos esclareceram todas as dúvidas sobre o implante coclear?

Avô: Não eles tinham aparelho na fono né , eu acho ..ela uma dizia que talvez não ia adiantar ... outra, teve duas né , e a outra falou que não podia fazer tal, que ela ia melhorar muito... fazendo isso aí . Se acha elas acham que se todo mundo hoje tivesse implante (risos) elas vão perder um pouquinho... nós achavam que ia te

menas gente pra i lá nela , se todo mundo que coloca aparelho mas a genti ta vendo que não, mas agora eu acho foi no começo, hoje já elas estão bem orientada com tudo isso aí..

Fono: Muito obrigada

Avô :Ta contente. Ih vô fala foi um benção a C.

**Sujeito 2: Mãe de um menino de seis anos, com surdez após meningite, implantada há quatro anos.**

F. você me fala, é: porque que você suspeitou da perda auditiva do G.?

F: O G. teve meningite com dez meses, é: mais ou menos um ano, um ano e dois meses a gente começou a perceber que o pouco que ele falava ele tava parando de falar, ele não tava mais falando, e: quando a gente, quando ele tava dormindo, eu tenho três outros sobrinhos né? os meus sobrinhos as vezes chegavam lá, faziam bagunça e ele não se abalava, não se mexia, podia ta no berço, onde fosse que ele não se mexia. Mas quem, quem realmente orientou a gente, e falou que era pra gente procurar ajuda e que não era normal foi a professora.

A professora?

F: Sim

E quando você recebeu o diagnóstico que ele não ouvia, conta pra mim um pouquinho como foi sua reação.

F: Foi... foi muito triste, porque até então você não tem muita noção né? do que é a vida de uma pessoa que perde a audição, então pra gente foi tudo muito novo, então quando o médico falou, “olha ele não ouve, nunca vai ouvir”, foi exatamente assim que eu ouvi do médico, “não ouve e nunca vai ouvir e: se você quiser que ele aprenda a ler e escrever coloque ele numa escola o mais rápido possível, numa escola especial”. Isso ele tinha uma ano e meio mais ou menos né? Então ele foi assim muito duro na hora de falar isso. Depois de um tempo a gente pesquisou sobre algumas coisas, porque a nossa primeira reação, minha, do meu marido, da minha mãe, foi de procurar outras alternativas e a gente chegou com/com a idéia pra ele, pra esse mesmo médico, com implante coclear alguns meses depois e ele foi muito desmotivador, desmotivou muito a gente “é muito caro, é muito difícil, tem que ficar cinco anos na fila do SUS” enfim, tirou nossas esperanças, mas a gente não desistiu né, continuamos atrás.

Foi o médico que te deu o diagnóstico da deficiência auditiva né?

F: Foi

Foi ele que te passou todas as informações?

F: Foi esse médico que falou, é na verdade especificamente deste médico a gente não teve muita orientação, a orientação que a gente teve foi de procurar uma escola especial, depois disso a gente foi no pediatra dele que orientou que procurasse uma fono, procurasse um outro especialista, e esse outro especialista indicou a gente pra uma fono, a fono lá da Beneficência Portuguesa, a Andréia, e ele usou aparelho convencional nas duas orelhas e: a gente foi orientado a não colocá-lo numa escola especial que era pra mesmo com quase nada de audição estimulá-lo a falar, pelo menos pouca coisa, e essa fono Andréia que falou que/que que conhecia o Implante coclear que a gente tinha visto algumas coisas na Internet mas não tinha muita idéia do que se tratava, ai a gente foi coversando tal, e ela falou que conhecia uma pessoa que conhecia uma outra pessoa que

tinha implante coclear, que era pra gente procurar, enfim, em método a gente vai conhece uma pessoa que conhece outra, a gente conheceu o Forum do implante coclear, marcou uma reunião, daí eles tinham um encontro do forum, nós fomos nesse encontro, daí lá a gente conheceu um monte de gente implantada... que ai eles nos deram todos os caminhos.

Quando o médico te falou que ele não escutava nada ele tinha feito alguns testes?

F: Primeiro a gente foi no pediatra, e o pediatra encaminhou ele pra fazer um exame Beta...BERA...

BERA?

F: Isso, BERA. O pediatra solicitou BERA, ele Fez BERA e a gente agendou com o otorrino, o otorrino que o pediatra indicou. Ai foi o otorrino que falou “olha o BERA diz que ele não escuta quase nada, audição quase zero”, ai foi o pediatra que deu as orientações.

Me fala um pouco sobre sua reação quando você viu seu filho com aparelho auditivo pela primeira vez.

F: Olha foi: eu fiquei muito feliz... mas foi uma coisa assim que a gente já tava se preparando há um tempo pra receber, quer dizer, a minha preocupação maior era de não ter muita ansiedade, não demonstrar muita ansiedade pra ele né? Então assim, eu foquei muito mais contente quando a gente descobriu que existia uma outra possibilidade, porque então tinham me tirado todas as possibilidades, a única que nós tínhamos era ‘coloque ele numa escola especial o mais rápido possível’, ai eu fiquei muito feliz quando eu soube haveria uma outra possibilidade, ai a gente foi no doutor Paulo Porto que nos orientou principalmente com essa relação, com relação a essa ansiedade, expectativa, com possibilidade

do aparelho e tal, que era pra gente ficar calmo: tranqüila: que, que a a, ele ia começar a falar aos poucos, eu fiquei muito contente quando ele falou a primeira palavra, que foi mamãe, papai, ele começou a falar algumas coisas, mais do que quando eu vi ele com aparelho propriamente dito.

Entendi, mas você tinha expectativas com relação ao aparelho?

F: Sim, com certeza, tinha muita expectativa, mas: naquele momento, antes de você colocar o aparelho a psicóloga faz todo um acompanhamento pra gente não demonstrar essa ansiedade, não, não criar muita expectativa com a criança com aparelho pra ele não, não se prejudicar né, porque acaba prejudicando o desenvolvimento dele.

E quanto as suas expectativas com relação ao Implante coclear, com relação a comunicação quando ele iniciou o uso do Implante coclear.

F: Você diz como é que ta hoje?

Não, sua expectativa, porque você teve uma expectativa quando ele começou a usar os aparelhos, ai depois ele foi pra cirurgia, colocou o implante coclear, e como que ficou sua expectativa? Você achou que foi melhor, que ele ia falar mais...

F: Não eu acho que, que ficou até melhor do que eu esperava. (pausa) Se eu pensar de tudo que eu vivenciei, de tudo que eu vi daquelas crianças que tiveram o mesmo problema do G., que falam em linguagem de sinais, que vão pra escola especial, eu pensei “se o G. conseguir um pouquinho a mais: eu já vou ficar muito feliz, se ele conseguir falar pelo menos algumas coisas, pelo menos pra ter um convívio social né, ai hoje quando eu vejo o G. tagarela, fala até mais do que a gente imaginou que algum dia ele fosse falar, até de chegar bilhete na, na agenda dele “mamãe o G. não pára de falar na aula” eu fico muito feliz quando

recebo esses bilhetes (rindo), então a expectativa foi muito bem atendida até muito mais do que eu imaginei.

E quanto tempo demorou pra ele colocar o Implante Coclear?

F: Depois que ele ficou surdo? A gente demorou cinco meses, quatro meses mais ou menos pra descobrir que ele tava surdo, quando ele tava com uns dois anos mais ou menos (SIC), acho que ele tava com dois anos mais ou menos quando colocou o Implante, demorou por volta de um ano e meio.

Um ano e meio?

F: Hum-hum

E você procurou outros pais que estivessem na mesma condição que você? E se procurou, porque?

F: Procurei porque é: eu acho que hoje isso não existe mais, mas quando o G. colocou o aparelho existia um mito de que o Implante Coclear poderia deixar a criança retardada: poderia afetar algumas outras áreas, eu acho que isso hoje já foi desmitificado né? Mas na época eu tinha muito contato com mãe e pai de crianças surdas, então o que eles me falavam disso “não porque eu conheço, ouvi falar de um caso que a criança ficou tetraplégica”, então assim, eu comecei a procurar pais de crianças que tivessem o Implante Coclear pra saber até que ponto aquilo era, era real, e na verdade todos os pais que eu encontrei falaram muito bem do implante né?

E você acha que o G. é diferente das outras crianças?

F: De jeito nenhum: de jeito nenhum, ele, ele entrou numa escola quando ele tinha... cinco anos, no Jardim Um, e assim no Jardim Um, eu tive muito, muito

medo das crianças é: verem ele com aparelho que comecem a diferenciá-lo né, ai existe aquela, aquela atenção porque aquilo é uma novidade:de eles comecem a perguntar: e ficam questionando mas ele ta com essa turminha, ta na mesma escola, desde o Jardim Um, hoje ele ta no terceiro ano, essa mesma turminha, então já ta todo mundo tão acostumado, os funcionários da escola tão habituados que, que pra ele é uma coisa normal. Agora quando ele vai em algum ambiente diferente, ai as crianças perguntam, e apontam, e olham, querem ver, querem tirar e eu percebo que ele fica um pouco incomodado...mas é uma coisa que ele já, que ele vai ter que aprender a lidar não tem jeito, ele tem que aprender a lidar.

Me fala um pouquinho sobre como os profissionais esclareceram suas dúvidas com relação ao Implante Coclear.

F: Olha eu tive muita sorte de cair com pessoas muito boas, que foi o Doutor Paulo Porto que é uma pessoa, uma pessoa, um profissional incrível, a: a fono que trabalha com ele a esqueci o nome dela, é Andréia, não, não é Andréia, eu esqueci: gente me deu um branco agora, mas é uma pessoa incrível também, a Patrícia que ta conosco há muito tempo, que nós estamos com ela há muito tempo né? Então eu dei muita sorte e fui muito bem orientada, até pelo: pelos outros implantados também né, então não foi, foram por esses profissionais, mas que vieram em decorrência dos pais e das pessoas que a gente conheceu que são implantados, que nos orientaram a procurar esses profissionais. E tiraram todas as nossas dúvidas e o tempo todo estavam, estavam sempre, o que a gente precisar a gente podia ligar, até hoje a gente liga: olha o ouvido do G. ta vazando, eu ligo direto pro Doutor Paulo Porto e ele fala: traz aqui, agora, traz amanhã, faz isso, então são super atenciosos, sempre foram, desde o começo, então eles são profissionais incríveis.

**Sujeito 3: Mãe de uma menina de 11 anos, com surdez congênita, implantada há três anos.**

## **A - Diagnóstico e Informações Gerais**

F: Sobre o diagnóstico

Quando e porque você suspeitou que seu filho não ouvia bem?

L: Antes de um ano, porque eu percebi que ela não falava e as vezes não se assustava com os barulhos

F: Como foi sua reação quando recebeu o diagnóstico que seu filho não ouvia bem?

L: Foi terrível.

F: Eh porque ? Você não acreditava?

F: Quem lhe passou as orientações após o diagnóstico foi médico ou mais o fonoaudiólogo?

L: Fonoaudiólogo

F:Qual foi o diagnóstico?

L: Era uma perda severa

F: E quando foi que seu filho foi feito o diagnóstico completo dos exames?

L: um ano e dois meses , é isso ... mais ou menos um ano e dois meses

F: E qual o grau da Deficiência Auditiva?

L: Severa

F: Como você reagiu quando viu seu filho com aparelho auditivo pela primeira vez?

L: Não foi tão assustador... achu que o resultado foi pior

F: Quais foram então, quais eram suas expectativas se acho que o aparelho ia é uma coisa que você ia coloca e ela ia sai falando ou não?

L: É não teve muita expectativa porque logo eu já, quis faze o implante né, então não esperei muito o aparelho auditivo

Cça: Como se sabe?

F: Com relação a expectativa em relação fala a comunicação, quando ela iniciou o uso do implanti? Como e que foi pra você?

L: Ah foi um poco compricaaaaaado né,

F: A reação sua foi igual ao pai dela ou você?

L: A du meu marido foi pior, ele queria que ela falasse logo que foi ligado o implanti tudo...não tinha paciência de espera mas aos poquinhos ela foi falando foi muito bom..

F: Você sabe como implante coclear pode ajudar seu filho? Hoje né?

L: Ah hoje ajuda em tudo né tudo ta ...é uma maravilha

F: Quanto tempo demorou para coloca o Implante coclear?

L: Silêncio . Um ano , Um ano mais ou menos

F: Na época você procurou os pais que tinham a mesma condição que você, assim crianças implantadas ou que já usava implanti?

L: Hum hum, procurei hummm tinha uma criança conhecida que usava e eu fui até lá pra conhece e achei bem interessante.

F: E ajudo você na expectativa? Você acha que sua filha é diferente de outras crianças?

L: Não .. assim é pocos casos assim que a agente percebi um poquinho ainda de dificuldade pra canta alguma musica mas ...de resto não.

F: Você acha que os profissionais esclareceram todas as dúvidas sobre o implante coclear?Você tem alguma dúvida ainda ou não?

L: Não esclareceram tudo

F: Então ta bom.