

Descrição das expectativas e dos sentimentos das famílias de crianças deficientes auditivas usuárias de Implante Coclear*

Teresa M. Momensohn-Santos**

Andréa Paz-Oliveira***

Neury Y. Hayashi****

Resumo

A possibilidade do uso do implante coclear em crianças cada vez mais jovens enfatiza a necessidade de conhecer as expectativas que as famílias envolvidas tem em relação ao equipamento e ao procedimento. Ao mesmo tempo é importante conhecer seu impacto sobre elas. Esta pesquisa teve como principal objetivo descrever as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas usuárias 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 três famílias de crianças com deficiência auditiva neurossensorial profunda bilateral, usuárias de implante coclear. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, através de um questionário fechado subdividido 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 de usuários de implante coclear antes da cirurgia, assim como os seus sentimentos frente ao diagnóstico da perda auditiva. 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 a criança era deficiente auditivo. Quanto à expectativa sobre o uso do implante coclear: antes da cirurgia todos os familiares descreveram ansiedade, principalmente, por desconhecimento do pós cirúrgico. Conclusão: Existe um sentimento de sofrimento entre os membros da família antes do diagnóstico e após a confirmação da perda auditiva. 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.

Palavras-chave: implante coclear; perda auditiva; família.

Abstract

The possibility of the use of cochlear implants in increasingly younger children emphasizes the need to know the expectations that the families involved have in relation to the equipment and procedure. At the same time it is important to know the impact caused on them. This research aimed to describe the

* Pesquisa vinculada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e ao Instituto de Estudos Avançados da Audição (IEAA). ** Professora titular do Departamento de Clínica Fonoaudiológica e Fisioterapia da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. *** Fonoaudióloga. Mestranda do programa de estudos pós-graduados em Fonoaudiologia Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. **** Fonoaudióloga.

expectations of the families of deaf children users of cochlear implants. *Method:* This is a qualitative study, using the technique of Collective Subject Discourse – CSD proposed by Lefèvre. The sample consisted of three families of children with bilateral profound sensorineural hearing loss, cochlear implant users. Semi-structured interviews were conducted, through a closed questionnaire divided in two steps: A – Diagnostics and General Information and B – Expectations of the cochlear implant. The questions were designed in order to investigate the reactions and expectations of the families of cochlear implant users before surgery, as well as the feelings of family members facing the diagnosis of hearing loss. The interviews were recorded and transcribed literally, observing pauses and intonation. *Results:* After application of the technique of CSD, it was found that: Regarding the diagnosis, all families showed reactions of suffering and frustration when they knew that the child was deaf, the analysis of this information was obtained through interviews of family members, as an example quoted in these words “... it was very sad, because even then you do not have much notion of what is the life of a person who loses his hearing, so for us it was all very new ...” on the expectation the use of cochlear implants: before surgery all family members described anxiety, mainly by lack of knowledge of the post-surgery, which can be seen through the words “... was in doubt if could operate and she gets a problem, said that in a million operations something can happen...” *Conclusion:* There is a sense of suffering among family members before diagnosis and after confirmation of hearing loss. However there was much satisfaction after experiencing the results.

Keywords: cochlear implantation, hearing loss, family.

Resumen

La posibilidad de uso de implante coclear en niños cada vez mas pequeños enfatiza la necesidad de conocer las expectativas que las familias involucradas tienen en relación a ese equipamiento y al procedimiento. Al mismo tiempo es importante conocer su impacto sobre ellas. Esta investigación tuvo como principal objetivo describir las expectativas de las familias de niños con deficiencia auditiva usuarios de Implante Coclear. *Método:* Se trata de un estudio cualitativo, que utiliza la técnicas del Discurso del Sujeto Colectivo – DSC, propuesto por Lefevre. La muestra fue constituida por tres familias de niños con déficit auditivo neurosensorial profundo bilateral, usuarias de implante coclear. Fueron realizadas entrevistas semiestructuradas, a través de un cuestionarios cerrado subdividido en dos etapas: A – Diagnóstico e Informaciones Generales y B – Expectativas del Implante Coclear. Las preguntas fueron elaboradas con el fin de investigar las reacciones y las expectativas de las familias de los usuarios de implante coclear antes de la cirugía, así como sus sentimientos frente al diagnóstico de deficiencia auditiva. Las entrevistas fueron gravadas y transcritas, de forma literal, respetándose pausas y entonaciones. *Resultados:* después de la aplicación de la técnica DSC, fue constatado que: en cuanto al diagnóstico, todos los familiares demostraron reacciones de sufrimiento y frustración cuando tomaron conocimiento que el niño era deficiente auditivo. En cuanto a la expectativa sobre el uso del implante coclear: antes de la cirugía todos los familiares describieron ansiedad, principalmente, por desconocimiento al post quirúrgico. *Conclusión:* Existe un sentimiento de sufrimiento entre los miembros de la familia antes del diagnóstico e después de la confirmación de pérdida auditiva. Hay una grande necesidad de comprender los pasos para el diagnóstico de la pérdida de audición y el proceso de implante coclear, principalmente con respeto a los modos como los pacientes son afectados por ellos.

Palabras claves: implantación coclear; pérdida auditiva; familia.



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 desse 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 crianças¹.

A família é um elemento essencial para a promoção do desenvolvimento infantil, principalmente quando a criança é portadora de alguma necessidade especial, como a deficiência auditiva². Negação, vulnerabilidade, ódio, confusão e inadequação são os sentimentos mais observados nos pais ao tomarem conhecimento da deficiência auditiva do filho³. Para um pai, o sentimento de que há esperança para o filho pode transformar a situação mais miserável em aceitável; ver essa esperança acabar, enquanto outros são curados, é sentir o amargo desespero⁴. A chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um momento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Os pais são cercados de conflitos, sentimento de desespero profundo e perda de direção⁵.

Luterman⁶ 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. 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, podemos encontrar o aparelho auditivo ou auxiliar de audição (amplificador sonoro) e o implante coclear (prótese auditiva).

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 (AASI) 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 social⁷.

De acordo com Costa Filho, Bevilacqua & Moreti⁸, 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. Cabe, neste momento, destacar que a indicação de um implante coclear (IC) tem critérios muito bem definidos: destina-se exclusivamente àquelas pessoas com deficiência auditiva profunda e que não obtêm benefícios com o uso do aparelho de amplificação sonora individual (AASI).

Estes mesmos autores descrevem que o IC é um dispositivo eletrônico designado a prover a audição e melhorar a comunicação de pessoas incapazes de compreender a fala por meio do AASI. É composto por uma parte interna, implantada

mediante intervenção cirúrgica, sendo os eletrodos inseridos na cóclea. A parte externa, por intermédio de um microfone instalado junto à orelha, capta o som que é transmitido por um fio ao processador de fala. O processador envia a informação codificada para uma antena transmissora colocada junto ao receptor-estimulador. O ciclo da audição se completa quando o estímulo elétrico e os sinais codificados são transmitidos por radiofrequência para o receptor-transmissor. Esse aparelho estimula os eletrodos que são implantados na cóclea.

Segundo Yamada e Bevilacqua⁹, cada pessoa e cada família vivencia a surdez 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.

As crianças usuárias de Implante coclear se desenvolvem mais rapidamente do que as usuárias de AASI. Apresentam maior domínio da leitura orofacial, e o processo terapêutico com elas é mais dinâmico¹.

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 criança¹⁰.

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 vivencia a surdez 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 capta⁹.

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 deste estudo foi: descrever as expectativas das famílias de crianças deficientes auditivas com o uso de Implante Coclear.

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 Instituição sob número 162/2009.

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.

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.

Procedimentos

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas (Anexo 2), que abrangeram 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.

Análise dos resultados

As transcrições das entrevistas foram analisadas segundo os princípios do Discurso do Sujeito Coletivo¹¹. 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 compõe-se um ou vários discursos-síntese que são os Discursos do Sujeito Coletivo.

Segundo Lèfevre *et al.*¹¹ 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 segurança os procedimentos científicos, em detalhe e na sua forma natural, os pensamentos, representações, crenças e valores, de todo tipo e tamanho de coletividade.

Resultados

De acordo com as entrevistas com os familiares, destacamos as idéias centrais e as principais expressões chaves e, 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 um 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”.

Discussão

Segundo Bevilacqua e Formigoni¹²

“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 pós

implante coclear é importante fazer o elo entre família, paciente e terapeuta para que os mesmos possam re-significar, reconstruir suas vivências e experiências.

As entrevistas semi-dirigidas estão 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 Ribeiro¹³ 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.

Na maioria das vezes os pais também se sentem culpados pela doença do filho e de acordo com Karan e Venske¹⁴ 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... ai minha filha chorou muito porque perda total, ela ficou desesperada, mas depois com o tempo de fono ela foi melhorando e ela nunca fez sinal sempre tentou expressar as coisas né?”

Observa-se neste discurso que receber o diagnóstico de deficiência auditiva de seu familiar gera 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 atribuído um outro sentido a este diagnóstico. O processo de acolhimento e orientação dos familiares que se deparam com um diagnóstico de deficiência auditiva deve ser levado em consideração pelos profissionais da saúde em

geral, principalmente pelo fato das famílias não saberem lidar com a nova e desconhecida situação.

Para Tavares¹⁵, 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 um ano e meio mais ou menos né? Então ele foi assim muito duro na hora de falar isso”.

De acordo com Motti¹⁶, existem muitos profissionais despreparados que desconhecem as intervenções apropriadas e, 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 existem 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 Formigoni¹² afirmam que o primeiro aspecto a ser abordado é a adaptação, seja do aparelho de amplificação ou do 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 em relação ao 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 AASI¹⁷.

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 pouquinhos 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 Bevilacqua e Moret¹, 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.

Boothroyd; Boothroyd-Turner¹⁸ 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. Em nosso estudo, durante as entrevistas, a satisfação com o

resultado do Implante Coclear pôde ser percebida *“Ah hoje [o implante coclear] ajuda em tudo né, tudo esta é uma maravilha”*.

Segundo Verdu¹⁹, 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 estava com dois anos mais ou menos quando colocou o Implante, demorou por volta de um ano e meio”*. 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.

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?”

Segundo Rodrigues e Rondon²⁰, a preocupação das famílias com o futuro dos filhos 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, Rodrigues e Rondon²⁰ afirmam que 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)²¹, 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 o seu familiar era diferente das outras pessoas pelo fato de ter deficiência auditiva e utilizar implante coclear todos responderam que não, que os achavam iguais às outras pessoas “*Não, acho que não... para mim e ela é perfeita né*”.

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 aceita⁷.

Considerações finais

Os resultados obtidos nesta pesquisa através da análise do discurso permitiram as seguintes considerações:

Segundo a análise das entrevistas e de acordo com as idéias centrais estabelecidas pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, todos os diagnósticos causam reações de sofrimento e frustração na família.

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.

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.

Referências bibliográficas

1. Bevilacqua, M.C. Moret, A.L.M. Reabilitação e Implante Coclear – in: LOPES FILHO, O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo; Roca, 1997.
2. Caldas FF; Lemos AB; Tschiedel RS. O envolvimento do pai no processo de (re)habilitação auditiva de seu filho deficiente auditivo. Com. Ciências Saúde. 2009;20(1):17-28.
3. Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Família. Dispositivos de amplificação sonora. In: Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Audiologia Educacional: Uma Opção Terapêutica para a Criança Deficiente Auditiva. Carapicuíba(SP):Pró-Fono,3ªed., 2000,p.04-10.
4. Robertson LW. A pior lição: aprender a aceitar. In: Meyer DJ. Pais de crianças especiais. Relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo (SP):M. Books,2004,p.29-39.
5. Kapees N. Matriz. In: Meyer DJ. Pais de crianças especiais. Relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo(SP):M. Books,2004,p.13-27.
6. Luterman.D.; Deafness in perspective, College Hill Press, San Diego, 1986.
7. Carvalho, J.M A Família e a Criança Surda, 2009 – <http://www.entreamigos.com.br/textos/dinfam/fam.htm>
8. Costa Filho, O.A., Bevilacqua, M.C., & Moreti, A.L.M. (1996). Critérios de seleção de crianças candidatas ao implante coclear do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais – USP. Revista Brasileira Otorrinolaringologia, 62 (4), 306-313.
9. Yamada MO; Bevilacqua MC. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Estudos de Psicologia. Campinas. 22(3) I 255-262 I julho –setembro 2005.
10. Bevilacqua, M.C. Orientación Familiar en implante coclear, 2001 – <http://www.voces.org.ar/modules.php?name=News&file=print&sid=198>
11. Lefèvre, A.M.C e Lefèvre,F O discurso do sujeito coletivo. Uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Editora EDUCS; 2000.
12. Bevilacqua, M.C., Formigoni, G.M.P. Audiologia Educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Pró-Fono, 1997.



13. 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.
14. 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.
15. Tavares M. Os efeitos do diagnóstico nos pais da criança surda: uma análise discursiva [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
16. 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.
17. Fortunato CAU. RDLS: uma opção para analisar a linguagem de crianças surdas usuárias de implante coclear. [Dissertação de Mestrado], São Carlos: UFSCAR, 2003, 109p.
18. 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. Proceedings...New York: House Ear Institute, 2001. p. 1-17.
19. Verdu ACMA. Funções simbólicas em pessoas submetidas ao implante coclear: uma análise experimental do ouvir. [Tese de Doutorado], São Carlos: UFSCAR; 2004. 214p.
20. 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.
21. Trenche MCB, Balieiro CR. A escrita e a prática fonoaudiológica com crianças surdas/deficientes auditivas. *Distúrbios da Comunicação* 2004; 16(2): 175-180.

Recebido em setembro/11;
aprovado em novembro/11.

Endereço para correspondência

Andréa Paz-Oliveira
Rua Giovanni Ceresini, 56
Bloco L01, Apto. 52
City Jaraguá – São Paulo
CEP 02998-280

E-mail: andrapaz_fono@yahoo.com.br