UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

DÉBORA CHIARARIA DE OLIVEIRA

**Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças
com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva**

BAURU
2019

DÉBORA CHIARARIA DE OLIVEIRA

**Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças
com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva**

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências no Programa de Fonoaudiologia, na área de concentração Processos e Distúrbios da Comunicação.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Kátia de Freitas Alvarenga

Versão corrigida.

BAURU

2019

Oliveira, Débora Chiararia de
Vivência de mães no processo de intervenção
auditiva de crianças com desordem do espectro da
neuropatia auditiva / Débora Chiararia de Oliveira. –
Bauru, 2019.

95 p.; 31 cm.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de
Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo

Orientadora: Profa. Dra. Kátia de Freitas Alvarenga

Nota: A versão original desta dissertação encontra-se disponível no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética da FOB-USP
Protocolo nº: 2.730.902
Data: 22/06/2018

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus **pais, Hélder e Cida**, que me ensinaram o valor do trabalho árduo e estudo.

Á minha querida **sogra Marisa (*in memorian*)**, que nos deixou no meio deste percurso, mas estará sempre presente em nossas mentes e corações. Saudades.

Ao meu **esposo Tomaz**, a pessoa que sempre vivenciou de perto todas as dores e delícias da vida de pós-graduação.

E ao **Benjamin**, nosso filho, que veio para iluminar nossas vidas!

AGRADECIMENTOS

Aos meus **pais, Hélder e Cida, e familiares (Tia Ivete, Gabriel e Aline)**, por tudo que sou! Pela partilha e companheirismo, idas e vindas para Bauru, incentivo, amor, paciência e auxílio. Vocês são minha base!

Ao **Tomaz**, por toda a infinita paciência, por me ouvir e acalmar nos momentos difíceis, por suportar as ausências com amor, por todo sacrifício que fez comigo para que tudo desse certo. Sem você nada disso seria possível! Você é minha vida! Muito obrigada!

Aos meus amigos do Mestrado (**Anna Paula, Maria Júlia, Bárbara Camilo, Bárbara Sordi, Simone, Gabriele, Rodolpho, Gláucia, Caroline Person, Dayse, Izabella, Letícia Vicente e Mateo**), essenciais para minha saúde mental! Obrigada por toda a troca, motivação, almoços no “bandejão”, mensagens de apoio e companhia na biblioteca. Vocês são demais!

Às minhas amigas da Psicologia (**Élida, Carolina, Mariani, Fernanda, Letícia, Ana Luiza e Jéssica**), que estão comigo desde a residência construindo o saber *psi* no contexto da deficiência auditiva. Sinto saudades de vê-las todos os dias! Já, obrigada por me acolher na sua casa e cuidar de mim!

À **Professora Kátia, minha orientadora**, por ter aceitado o convite de me orientar mesmo sendo de áreas diferentes. Pela oportunidade de aprofundar meus conhecimentos em Audiologia e de acompanhar os alunos na CAI. Sem dúvida foram momentos de muito aprendizado. Agradeço também por toda a paciência e orientação, pelas trocas profissionais e pessoais, por todos os ensinamentos e novas descobertas. Obrigada por todo o carinho, compreensão e incentivo durante esses dois anos! Por sempre ter acreditado que daria certo!

À **Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica** como coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da FOB/USP e toda a equipe da secretaria da **Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São**

Paulo, Claudinha, Karina e Teka, pela paciência com as eternas dúvidas e apoio.

Á **Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Profissional Superior** pelo apoio financeiro deste estudo.

Á toda a **equipe da seção de IC do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais**, que me acolheram tão bem nesse espaço e sempre me ajudaram com os pacientes, famílias e partes burocráticas. Vocês são maravilhosos! Fui muito feliz no tempo que estive com vocês! Um especial agradecimento á **Rô e Paulinha** pela ajuda com o *Tasy* e com questões pessoais. Serei eternamente grata á vocês!

Á **Dra. Midori**, por compartilhar seu conhecimento *psí*, suas vivências com os pacientes e familiares, por ser minha companheira de viagem e por ter topado a experiência do Mestrado. Muito obrigada por toda a ajuda!

Á **Dra. Eliene**, que esteve comigo deste o começo dessa jornada! Me acolheu e ensinou com toda a paciência do mundo, aguentando toda minha ansiedade e loucuras. Obrigada por nossa amizade! Saudades.

Á **Dra. Cristiane Spadacio**, por toda sua disponibilidade, mesmo a distância. Como sua participação foi enriquecedora e importante para que pudéssemos ampliar horizontes e aprender coisas novas. Obrigada por toda ajuda e carinho!

Ás **mães** que participaram da pesquisa, meu agradecimento sincero por compartilharem suas histórias, suas vidas e trajetórias tão inspiradoras! Vocês são mulheres guerreiras, merecem todo o cuidado e amor. Obrigada por tornar este estudo possível!

E a todos que contribuíram direta e indiretamente para a conclusão desta etapa!

“Não conheço ninguém que conseguiu realizar seu sonho, sem sacrificar feriados e domingos... superar o cansaço. A realização de um sonho depende da dedicação!”

Roberto Shinyashiki

RESUMO

A Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva (DENA) é uma alteração auditiva periférica com manifestações clínicas heterogêneas, o que pode tornar o processo de intervenção auditiva em crianças com essa patologia um desafio para os profissionais e para as famílias. Neste sentido, o objetivo deste estudo foi compreender a vivência de mães, no processo de intervenção auditiva de crianças com DENA. O estudo foi de natureza qualitativa e prospectiva. Como método investigativo foram realizadas entrevistas abertas, norteadas por uma pergunta disparadora, na busca por mais profundidade e reflexão sobre o fenômeno em questão. No total, treze mães foram entrevistadas e, para compreensão dos relatos empreendeu-se uma análise de conteúdo de acordo com os referenciais teóricos de Bardin, que resultou nas seguintes categorias subcategorias: “Manifestações emocionais durante o tratamento”, com as subcategorias “Sentimentos da mãe no processo de intervenção da deficiência auditiva”, “Expectativas durante o processo de tratamento”, “Atendimento interdisciplinar”; “Condutas terapêuticas e educacionais”, com subcategorias “Indicação e uso dos dispositivos eletrônicos”, “Condutas educacionais”; “Redes de apoio”, com as subcategorias “Grupos de Apoio”, “Aspectos da fé”; “Preconceito” e “Impactos da pesquisa para as participantes”. O processo de intervenção auditiva de seus filhos com DENA inicialmente significou para as mães um mundo desconhecido, vivenciado por sentimentos de sofrimento e insegurança diante do diagnóstico. Conforme compreenderam melhor a DENA e observaram os resultados positivos das intervenções, puderam viver com mais tranquilidade. A esperança de um futuro melhor e o apoio recebido deram o sentido para continuarem sua trajetória. Esta pesquisa trouxe reflexões sobre o papel social dessas mães na relação DENA e família. Revelou também a importância da equipe interdisciplinar, das redes de apoio e do suporte psicológico. Aponta-se a necessidade de novos olhares para as políticas públicas em saúde auditiva desde as redes básicas até os centros especializados de saúde.

Palavras-chave: Neuropatia auditiva. Mães. Intervenção Auditiva.

ABSTRACT

Experiences of mothers in the auditory intervention process of children with Auditory Neuropathy Spectrum Disorder

The Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSD) consists in a specific type of hearing impairment with different etiologies and manifestation forms. Therefore, the process of auditory intervention in children with this pathology can be challenging for health professionals and families. Giving this circumstance, the objective of this study was to comprehend the experience of mothers focusing on the auditory intervention process of children with ANSD disorder. The research performed was qualitative and prospective. As an investigative method, open interviews were conducted, guided by a guiding question, in the search for more depth and reflection on the phenomenon in focus. In total thirteen mothers were interviewed and, in order to comprehend the narratives, a content analysis was performed based on Bardin theoretical references. The results were gathered in the following categories: "Emotional manifestations during treatment", subcategories, "Mother feelings during the auditory intervention process", "Expectations during the treatment process", "Interdisciplinary service"; "Therapeutic and educational conduct", subcategories "Electronic device indication and usage", "educational conduct", "Support network", "Support Groups", "Faith aspects", "Prejudice", and "Research impact on participants". The process of auditory intervention of their children with ANSD initially meant for the mothers an unknown world, experienced by feelings of suffering and insecurity before the diagnosis. However, as they understood DENA better and the positive results of the intervention emerged, could live more peacefully. The hope for a better future and the support received has given the sense to continue their trajectories. This research brought reflections on the social role of these mothers in relation to ANSD and family. It also revealed the importance of the interdisciplinary team, the psychological and social support which mothers received, as well as the promotion of mothers' health. It is pointed out the need for new public policies in hearing health from the basic to the specialized centers of health.

Key words: Auditory Neuropathy Spectrum Disorder. Mothers. Auditory Intervention.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Categorias Temáticas definidas após a análise de conteúdo.....	43
---	----

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ANSD	<i>Auditory Neuropathy Spectrum Disorder</i>
AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CPA	Centro de Pesquisas Audiológicas
DENA	Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva
EOE	Emissões Otoacústicas Evocadas
FM	Frequência Modulada
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
IC	Implante Coclear
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
PEATE	Potenciais Evocados Auditivos do Tronco Encefálico
SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru Seção de Implante Coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Centro de Pesquisas Audiológicas, Universidade de São Paulo, campus Bauru	
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REVISÃO DE LITERATURA	21
3	PROPOSIÇÃO	29
4	MATERIAL E MÉTODOS	33
4.1	PARTICIPANTES DO ESTUDO	33
4.2	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	35
4.2.1	Materiais	36
4.3	ANÁLISE DOS DADOS	36
5	RESULTADOS	43
5.1	MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS DURANTE O TRATAMENTO	43
5.1.1	Sentimentos da mãe no processo de intervenção da deficiência auditiva	43
5.1.2	Expectativas durante o processo de tratamento	46
5.1.3	Atendimento interdisciplinar	47
5.2	CONDUTAS TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS	48
5.2.1	Indicação e uso dos dispositivos eletrônicos	49
5.2.2	Condutas educacionais	52
5.3	REDES DE APOIO	54
5.3.1	Grupos de Apoio	53
5.3.2	Aspectos da fé	56
5.4	PRECONCEITO	56
5.5	IMPACTOS DA PESQUISA NAS PARTICIPANTES	57
6	DISCUSSÃO	61
6.1	MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS DURANTE O TRATAMENTO	61
6.2	CONDUTAS TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS	66
6.3	REDES DE APOIO	71
6.4	PRECONCEITO	73
6.5	IMPACTOS DA PESQUISA NAS PARTICIPANTES	74
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
	REFERÊNCIAS	81

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva (DENA) é uma alteração auditiva que apresenta características peculiares, com etiologias variadas e multifatoriais. O quadro audiológico encontrado distingue-se pelo funcionamento das células ciliadas externas da cóclea, evidenciado pela presença de emissões otoacústicas evocadas (EOE) e/ou do microfonismo coclear, com a deterioração ou ausência da resposta neural na pesquisa dos potenciais evocados auditivos do tronco encefálico (PEATE) e reflexo estapediano.

É considerada também como uma alteração periférica em que, não se tem clareza quanto a precisão da estrutura comprometida, que pode envolver células ciliadas internas da cóclea, neurotransmissores, nervo auditivo ou a combinação destas estruturas. Entretanto, alguns estudos apontaram que o maior comprometimento desta patologia estava no processamento temporal que pode levar à dificuldade percepção da fala em ambientes ruidosos; possíveis flutuações auditivas e atraso na aquisição e no desenvolvimento da linguagem oral.

Diferentemente da perda auditiva coclear, tais sintomas não são compatíveis com o grau da perda auditiva e, posteriormente, com os limiares amplificados. Neste sentido, a habilidade de detecção do estímulo não é necessariamente um preditor do benefício que o indivíduo obterá no processo de habilitação e reabilitação auditiva, seja com o uso ou não de dispositivos eletrônicos, como o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) ou Implante Coclear (IC), associado à terapia fonoaudiológica.

O Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) é um grupo de pesquisa credenciado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) desde 1990, constituído por profissionais de diversas áreas do Curso de Fonoaudiologia e Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), campus USP-Bauru com o objetivo de realizar pesquisas e ações voltadas à saúde auditiva nas diversas faixas etárias. Os resultados obtidos desde então, têm subsidiados políticas públicas na área

da deficiência auditiva.

Neste contexto, foi constituída uma equipe interdisciplinar e consequentemente realizada a primeira cirurgia de IC multicanal no Brasil (FERNANDES, 2016). No Programa de implante coclear, é essencial à atuação da equipe interdisciplinar junto às famílias desde o momento da chegada ao centro especializado, durante o processo de diagnóstico da deficiência auditiva e decisão pelo IC como intervenção audiológica e acompanhamento nos retornos periódicos ao centro especializado após a cirurgia.

Haja vista a natureza biopsicossocial do ser humano o processo saúde-doença contemporâneo rompe o modelo biomédico e passar a exigir ações profissionais interdisciplinares holísticas, que coloquem a realidade do paciente como foco. Portanto, entende-se por interdisciplinaridade como “um processo de construção de conhecimento e ação”, diálogos e negociações éticas e políticas em prol de uma única finalidade, o que vai de encontro com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) de universalidade, equidade e integralidade (SCHERER; PIRES; JEAN, 2013).

Assim, o Centro de Pesquisas Audiológicas - USP buscou, desde o seu início, nortear suas ações em um sentido interdisciplinar, a fim de que a pessoa com deficiência auditiva fosse considerada em sua totalidade e os benefícios do dispositivo eletrônico transpassassem o individual e atingissem o coletivo para uma melhor qualidade de vida.

Neste contexto, a partir dos atendimentos realizados desde a década de 90, observou-se principalmente na Seção de Implante Coclear do HRAC da USP um aumento significativo de crianças diagnosticadas precocemente com DENA.

Devido à complexidade da DENA, os profissionais depararam-se com dificuldades nas orientações das famílias, desde a etapa do diagnóstico à definição conduta de intervenção auditiva que traria os melhores benefícios para as crianças com DENA. Essas incertezas e dificuldades refletiram diretamente na maneira como os familiares compreenderam e lidaram com as diferentes etapas do processo. Confusas e angustiadas pelas informações conflitantes recebidas, algumas famílias sentiram dificuldade em aderir ao tratamento dos filhos.

1 Introdução

Desta forma, estes aspectos podem tornar-se um agravante para a já fragilizada estrutura familiar, pois se sabe que a notícia da deficiência auditiva causa um impacto significativo na dinâmica dos membros da família. Frustrados com a perda do “filho perfeito” idealizado, os pais necessitaram ajustar suas expectativas e estruturas psíquicas diante do bebê real e da nova realidade determinada pela deficiência.

No processo de diagnóstico da deficiência auditiva é comum os pais manifestarem sentimentos similares àqueles vivenciados nos fenômenos de luto por situações traumáticas e/ou de perdas, como a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Estes sentimentos são defesas psíquicas naturais e fundamentais para o enfrentamento de situações difíceis.

Em relação ao diagnóstico e tratamento de crianças identificadas com DENA, pouco se sabe sobre os sentimentos vivenciados pelas famílias neste contexto. A literatura internacional voltada à análise das perspectivas das famílias é escassa, sendo encontrados apenas quatro estudos publicados em periódicos indexados (UUS; YOUNG; DAY, 2011; UUS; YOUNG; DAY, 2012; STROEBEL; SWANEPOEL, 2014; UUS; YOUNG; DAY, 2015).

Em âmbito nacional, não foi encontrada nenhuma publicação sobre o tema, com exceção do estudo realizado em nosso grupo (OLIVEIRA, 2016) com o objetivo de compreender a vivência de 14 mães de crianças diagnosticadas com DENA em acompanhamento interdisciplinar no serviço referido. A partir dos resultados se constatou que a vivência de mães de crianças com DENA se diferenciou da vivência das mães de crianças com deficiência auditiva coclear, especialmente no processo de diagnóstico e definição da intervenção auditiva. Este achado se justificou pelo maior tempo que os profissionais dispenderam para a definição desses processos, o que ocasionou um período maior de angústia e sofrimento para as mães.

Neste sentido, a partir da interface da Psicologia com a Fonoaudiologia, sentiu-se a necessidade de realizar uma nova pesquisa que investigasse os significados atribuídos por estas mães durante suas vivências no processo de intervenção auditiva de crianças com DENA, após definição da conduta audiológica, uma vez que os fenômenos de luto e/ou perdas emergentes do processo de intervenção auditiva também podem ser diferentes

1 Introdução

para estas mães, decorrentes das características da desordem e, principalmente, dos benefícios incertos que a criança pode ter com o uso ou não do dispositivo eletrônico.

Diante de tal situação, questionou-se:

1. Quais os sentidos e significados atribuídos pelas mães ao vivenciarem o processo de intervenção auditiva de seus filhos com DENA seja ela com o uso de dispositivos eletrônicos ou não, associados à terapia fonoaudiológica?

2. Como as mães lidaram com as situações e desafios posteriores à definição da conduta?

Dessa forma, este estudo buscou responder não só essas questões, mas a outras que apareceram durante o desenvolvimento da pesquisa.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

No Brasil a cada 1000 bebês nascidos, três a quatro são identificados com perda auditiva (BARREIRA-NIELSEN; NETO; GATTAZ, 2007; MARRIAGE; BROWN; AUSTIN, 2017), o que torna a deficiência auditiva na infância um problema de saúde pública.

É por meio da audição que a criança é capaz de entrar em contato com o mundo sonoro e ter acesso à fala, aspectos estes fundamentais para o processo de aquisição e o desenvolvimento da linguagem oral (SPERI, 2013).

A linguagem oral é uma forma de socialização da criança que ocorre na inter-relação estabelecida com outros indivíduos e com o meio. Nesta inter-relação, a criança desenvolve funções psicossociais e linguísticas por meio da interiorização e significação de valores, crenças e regras da cultura em que está inserida (BORGES; SALOMÃO, 2003; MERLIN, 2007) e pela influência de elementos neurobiológicos envolvidos neste processo (MOUSINHO et al., 2008).

Desta forma, sabe-se que uma criança com deficiência auditiva poderá ter comprometimentos significativos no processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem oral, uma vez que os impactos desta deficiência, tanto para a família, quanto para a criança, afetam níveis sociais, linguísticos, cognitivos e emocionais, de acordo com o tipo, a causa, o período de aquisição, grau da perda auditiva e da maneira como a família lida com o diagnóstico (SPERI, 2013).

Neste sentido, a identificação e intervenção da deficiência auditiva nos primeiros anos de vida são fundamentais para que a criança deficiente auditiva possa adquirir e desenvolver a linguagem oral similar ao das crianças ouvintes da mesma faixa etária e, também, desenvolver aspectos socioemocionais de maneira saudável (YOSHINAGA-ITANO et al., 1998; SPERI, 2013; LAM et al., 2018).

O processo de diagnóstico audiológico na criança envolve uma bateria de testes comportamentais, eletroacústicos e eletrofisiológicos, que combinados de acordo com o princípio *cross-check* permitem definir o tipo e grau da perda auditiva, informações que a princípio possibilitam definir a conduta adequada.

Adicionalmente, devem ser considerados nesta decisão aspectos como a etiologia, o período de aquisição da perda auditiva, aspectos físicos, cognitivos, sociais e emocionais da criança e da família (MORAES et al., 2001; SPERI, 2013).

De acordo com Speri (2013), a habilitação/reabilitação auditiva de crianças com deficiência auditiva envolve a terapia fonoaudiológica e, de acordo com as necessidades, a indicação de dispositivos eletrônicos como o AASI, o IC e/ou sistema de frequência modulada (FM).

Segundo a *American Academy of Pediatrics* (2007), a família tem um papel determinante para que a criança alcance os objetivos do processo de habilitação/reabilitação, pois conforme participam das consultas de terapia fonoaudiológica na sua cidade de origem e nos centros de referência, ganham conhecimento, percepção e experiência para auxiliar as crianças na aquisição e desenvolvimento da linguagem oral e em aspectos socioemocionais.

Embora a identificação e intervenção precoce da deficiência auditiva tragam benefícios significativos na aquisição e desenvolvimento da linguagem oral de uma criança, para as famílias ouvintes o diagnóstico é uma condição inesperada, representa uma frustração e a perda do “filho perfeito” (OLIVEIRA, 2011).

Para Yamada (2012), particularmente no início, há uma mudança na dinâmica das relações intrafamiliares, que exigirá grandes mobilizações, adaptações e reformulações dos significados desta nova situação de acordo com a realidade de cada família. As reações dos pais dependerão de suas expectativas sobre a criança, como percebem a deficiência, da postura dos profissionais ao dar o diagnóstico, da estrutura familiar, da personalidade dos pais, da resolução do processo de luto, da interação e vínculo mãe-criança, do estresse parental e disponibilidade dos mesmos (KURTZER-WHITE; LUTERMAN, 2003; YAMADA, 2012). Em síntese, a maneira como os pais lidam com o diagnóstico da deficiência auditiva interfere diretamente no desenvolvimento da criança como um todo seu filho e no prognóstico do tratamento.

Geal-Dor e Adelman (2018) relataram que o período logo após o diagnóstico foi o mais estressante para os pais e que as reações mais comuns

2 Revisão de Literatura

foram de choque e luto. Assim como estes autores, Kurtzer-White e Luterman (2003) observaram que para algumas famílias o impacto do diagnóstico da deficiência auditiva e a perda do futuro idealizado para esse bebê, foram situações tão intensas que se aproximaram de uma perda/morte real.

Diante deste contexto, tal situação pode desencadear nos pais sentimentos semelhantes àqueles vivenciados em situações traumáticas e/ou de perdas, conhecidos como as etapas de luto, a saber: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Essas etapas foram propostas pela autora Kubler-Ross (2017) ao estudar pacientes em estados terminais e suas famílias.

A etapa inicial da **negação** funciona como um “amortecedor” diante da notícia inesperada do diagnóstico. Ela é uma defesa temporária que auxilia na reorganização da família ao buscarem outras defesas menos radicais. Já a etapa da **raiva** é uma substituição da negação, em que a família direciona a todos ao redor suas frustrações ao reconhecerem que a deficiência auditiva de seus filhos é real e não pode ser mudada. Nesta etapa é comum os pais questionarem o “por que” estão passando por aquela situação (KÜBLER-ROSS, 2017).

Em seguida surge a etapa da **barganha**, onde a família busca um acordo ou negociação a fim de adiar as consequências do diagnóstico, inclui a promessa de que não haverá outro adiamento. Já na etapa da **depressão** é a fase preparatória para a perda iminente, no caso o “filho perfeito” e idealizado, que facilita a etapa de aceitação. Na etapa de **aceitação**, todos os sentimentos foram expressos nas etapas anteriores e ocorre um período de paz e descanso de uma longa jornada (KÜBLER-ROSS, 2017). Vale ressaltar também que essas etapas podem variar na ordem e na duração (MATOS-SILVA, 2011).

Para Luterman (2004), o luto vivenciado pelos pais de crianças com algum tipo de deficiência é crônico e poucos têm experiências ou suporte emocional para lidarem com esse tipo de situação. O luto crônico é vivenciado diariamente e está associado a marcos do desenvolvimento. Os pais são constantemente lembrados da sua perda por eventos “gatilhos/desencadeadores” que colocam em foco a disparidade entre a criança idealizada e a criança real e podem precipitar sentimentos de luto e tristeza (KURTZER-WHITE; LUTERMAN, 2003).

No caso da deficiência auditiva, os eventos

“gatilhos/desencadeadores” podem ser observados no atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem oral, na dificuldade de socialização com pares ouvintes, nos retornos as terapias fonoaudiológica e aos centros especializados, na escolha quanto à melhor forma de intervenção auditiva, entre outros. Assim, para Kurtzer-White e Luterman (2003), o sofrimento e tristeza dos pais devem ser reconhecidos, não apenas no momento do diagnóstico, mas ao longo do processo de desenvolvimento da criança.

Nas crianças com diagnóstico de DENA, a situação torna-se mais complexa, devido às características clínicas da DENA e dificuldade dos profissionais em definirem um prognóstico com clareza a curto, médio e longo prazo (ROUSH et al., 2011).

Em estudo realizado por Oliveira et al. (2016), com 14 mães de crianças diagnosticadas com DENA, usuárias ou não do AASI, os resultados mostraram que o período necessário para a definição de diagnóstico e conduta geraram intenso sofrimento, incertezas e angústia, pela necessidade de avaliações constantes por um longo tempo. Para as mães tal situação foi confusa e de difícil compreensão assim, os autores destacaram a importância da qualidade das informações, orientações, apoio e suporte emocional oferecido pelos profissionais ao acompanharem as mães durante o tratamento de seus filhos.

Na literatura internacional pesquisada foram encontrados apenas quatro estudos que buscaram compreender a perspectiva da família após terem seus filhos diagnosticados com DENA e serão apresentados a seguir:

Uus, Young e Day (2011, 2012) entrevistaram 21 famílias ouvintes cujos filhos foram diagnosticados com DENA por meio do Programa de Triage Auditiva Neonatal realizado na Inglaterra. Para conduzir a pesquisa foi adotada uma abordagem qualitativa exploratória com base na narrativa. Desta forma, os pais foram convidados a contar suas próprias histórias dentro da ampla estrutura que abrange o processo de identificação da DENA. Com essa primeira análise os autores concluíram que os pais passaram por um período extremamente difícil devido às preocupações médicas muito sérias e, conseqüentemente, não priorizaram, em geral, a audição no momento do diagnóstico. O diagnóstico da DENA não foi visto como algo único, porém como parte de um contexto muito

2 Revisão de Literatura

mais amplo. Outro tema importante relatado pelos pais foi sobre a informação ou a falta dela entre os profissionais, especialmente sobre resultados futuros. Em alguns momentos as informações eram otimistas ou pessimistas demais, portanto as famílias se tornaram habilidosas em conviver com as incertezas e imprevisibilidades da patologia. No entanto, a despeito de tal incerteza de prognóstico, os pais são solicitados ou, pelo menos, sentem que são obrigados a tomar decisões sobre comunicação, apoio e intervenção audiológica, o que, no caso da DENA neonatal, é um desafio.

Stroebe e Swanepoel (2014) compararam a experiência dos pais nos processos de diagnóstico e intervenção audiológica de crianças com DENA e com perda auditiva sensorioneural. Os pais foram divididos em dois grupos: 15 deles tiveram filhos diagnosticados com DENA e 15 pertenciam ao grupo controle de crianças com perda auditiva sensorioneural. Todos responderam a um questionário composto por 45 questões sobre: experiência do diagnóstico audiológico; benefícios com o uso de dispositivos eletrônicos; experiência dos pais durante o processo de decisão sobre a reabilitação auditiva e necessidade de suporte emocional e de informações para os pais. Com esse estudo, foi possível concluir que os pais de crianças com DENA tiveram uma experiência diferente durante o processo de diagnóstico, quando comparados aos pais de crianças com perda auditiva sensorioneural; quase metade dos pais de crianças com DENA relatou sobre receber informações conflitantes dos profissionais durante o processo de decisão sobre a reabilitação auditiva; as crianças com DENA esperaram por um tempo maior entre a definição do diagnóstico e a adaptação do AASI e/ou cirurgia do IC; esses pais indicaram uma menor necessidade de conversar com alguém sobre a alteração auditiva de seus filhos e em os dois grupos houve a necessidade de receber informações sobre a deficiência auditiva, expectativas sobre o futuro, opções de comunicação, serviços de intervenção auditiva e opções educacionais.

Uus, Young e Day (2015) analisaram como os pais compreenderam e escolheram entre as diferentes opções de intervenção auditiva (AASI, IC e comunicação visual) para seus filhos identificados com DENA por meio da triagem auditiva neonatal. Foram analisados os relatos de 21 pais ouvintes por meio de uma entrevista narrativa, onde foram convidados a contar suas próprias

histórias e experiências durante o processo de escolher a melhor forma de intervenção auditiva para seus filhos. Os autores afirmaram que a escolha pela melhor forma de intervenção auditiva para o desenvolvimento da linguagem oral e comunicação para uma criança com DENA foi o maior desafio para os pais e profissionais. Os pais discutiram suas preocupações, concepções errôneas, seus esforços para dar sentido a opiniões controversas de especialistas, suas percepções de que não existe um único caminho para todos. Talvez mais notavelmente, os pais articularam suas necessidades de serem ouvidos e apreciados por aquilo que sabiam quando o assunto se tratava de seus filhos.

Por meio dos estudos apresentados foi possível perceber que, a atuação da equipe multiprofissional junto às famílias é de extrema importância nos casos de DENA, uma vez que uma boa parte da dificuldade das famílias em compreender as particularidades do processo de diagnóstico e escolha quando a melhor forma de intervenção auditiva resulta das características da própria patologia (UUS; YOUNG; DAY, 2015).

Muito se tem discutido acerca das estratégias de habilitação e reabilitação auditiva para estes indivíduos e a conduta dos profissionais dependerá de cada caso e dos sintomas clínicos apresentados. As possibilidades de intervenção audiológica são as comumente observadas na área da deficiência auditiva, diferindo apenas no fato de que algumas crianças não necessitarão do dispositivo eletrônico, mas deverão realizar a terapia fonoaudiológica para estimulação das habilidades auditivas e de linguagem oral (NORTHERN, 2008; COSTA FILHO; BEVILACQUA; MARTINHO-CARVALHO, 2014).

Para Rabelo e Melo (2016), um procedimento de orientação eficiente poderá ajudar os pais a lidarem melhor com os seus sentimentos, passando a compreender melhor a si mesmo e à situação em que se encontram, garantindo, assim, uma adesão eficaz ao tratamento e, conseqüentemente, sucesso no processo como um todo.

3 Proposição

3 PROPOSIÇÃO

Compreender a vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com DENA.

4 Material e Métodos

4 MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, prospectiva, que foi realizada na Seção de Implante Coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Centro de Pesquisas Audiológicas, Universidade de São Paulo, campus Bauru (SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição, CAAE: 90550418.2.0000.5417 (Anexo 1).

A SIC/HRAC/CPA-USP é um serviço especializado no atendimento do indivíduo deficiente auditivo candidato ao implante coclear, nas diferentes faixas etárias. Neste contexto, o atendimento é realizado por uma equipe interdisciplinar constituída por profissionais da área médica, fonoaudiológica, assistência social e psicológica responsáveis pela indicação do implante coclear, realização da cirurgia e acompanhamento do usuário deste dispositivo eletrônico.

4.1 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O processo de seleção das participantes para este estudo seguiu o método de amostragem por variedades de tipos, como proposto por Turato (2003), o interesse científico da pesquisadora e o critério de homogeneidade fundamental, ou seja, apesar da diversidade biopsicossocial entre as participantes, elas se reuniram por uma característica comum: filhos diagnosticados com DENA.

Desta forma, foram convidadas 13 mães de crianças diagnosticadas previamente com DENA, que participaram da pesquisa “Vivência de mães de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva”, desenvolvida pela pesquisadora na SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru, durante o período de dezembro de 2015 a outubro de 2016. No total de 14 mães, 13 aceitaram participar do estudo, sendo uma excluída, devido à desistência do tratamento. Ressaltou-se que, após a definição do diagnóstico, as mães continuaram em acompanhamento periódico na SIC/HRAC/CPA/USP pela equipe interdisciplinar. ¹

que recomendou a terapia fonoaudiológica na cidade de origem, com o uso ou não de dispositivos eletrônicos, de acordo com as características de cada criança

A escolha por este grupo específico de mães baseou-se também no descrito por Brunello et al. (2010), para o qual, o vínculo/*rapport* é a relação de confiança entre profissional e paciente que permite o estreitamento dos laços criados, estabelece relações de escuta, diálogo e respeito (ARCÊNCIO et al., 2008). Desta forma, acreditou-se que o vínculo/*rapport* estabelecido entre pesquisadora/mãe na pesquisa anterior, permitiu a continuidade e aprofundamento acerca dos sentimentos e significados relacionados às vivências destas mães.

Adicionalmente, foram considerados os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- Critérios de Inclusão

1. Mães de crianças com diagnóstico prévio da DENA e que deram continuidade ao tratamento na Seção de Implante Coclear do HRAC/USP, campus Bauru, e,
2. Mães que aceitaram participar da pesquisa voluntariamente, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

- Critérios de Exclusão

1. Não foram incluídas no estudo as mães de crianças que não tiveram diagnóstico prévio de DENA, e,
2. Mães que desistiram do tratamento, e
3. Mães que não foram atendidas pela pesquisadora, apesar de terem retornado para o acompanhamento, porém foram atendidas por outro profissional da área de psicologia.

4.2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para conduzir a coleta de dados, foram realizadas entrevistas abertas com as participantes para que pudessem discorrer livremente sobre o tema proposto, a partir de uma pergunta disparadora, de forma individual, sem tempo pré-estabelecido, como proposto por Minayo (2006).

A entrevista foi escolhida como instrumento de pesquisa por ser uma “técnica privilegiada de investigação”, na qual o papel do pesquisador-investigador, neste caso, foi o de conduzir a entrevista na busca por mais profundidades e reflexões sobre o fenômeno estudado e por responder ao objetivo da pesquisa (MINAYO, 2006; MANZINI, 2008).

As entrevistas foram realizadas durante o retorno de acompanhamento na SIC/CPA/HRAC-USP, Bauru, norteadas pelo tema disparador que envolveu a vivência das mães, ao longo dos anos, com seu filho diagnosticado com DENA e tiveram a seguinte questão principal disparadora:

“Como tem sido a sua experiência durante o processo de intervenção auditiva de seu filho com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva? Ou seja, conte como tem sido sua experiência no acompanhamento de seu filho”.

Assim, o foco da pesquisadora, no momento da entrevista, foi na interação verbal, não verbal e social que manteve com as participantes, além da observação de como as mães reagiram e responderam a questão principal apresentada (MANZINI, 2008). Na condução das entrevistas, mesmo com a questão principal disparadora, a pesquisadora interveio em alguns momentos para nortear a fala das entrevistadas de acordo com o objetivo estabelecido para esta pesquisa.

As entrevistas foram gravadas simultaneamente por dois gravadores de vozes, a fim de garantir a qualidade de gravação e não haver distorção acústica que prejudicasse alguma informação. Fez-se importante ressaltar que a

pesquisadora não teve nenhum contato prévio com os demais profissionais da equipe durante o retorno de acompanhamento, para evitar quaisquer posicionamentos que levassem a uma ingerência da pesquisadora frente aos posicionamentos da mãe.

Para garantir o sigilo durante a coleta, foi escolhida uma sala privada, tranquila, com pouca interferência de estímulos ambientais, para que não houvesse distração das participantes e/ou interrupção ao longo da coleta dos dados.

A entrevista e gravação tiveram início após a leitura e assinatura do TCLE por cada participante.

4.2.1 Materiais

- Dois gravadores de voz, sendo um digital e outro um aplicativo do sistema androide em *smarthphone*, a fim de garantir a qualidade de gravação e evitar possíveis perdas de falas;
- Computador para a transcrição manual das entrevistas, sem o auxílio de qualquer *software*, no sistema Word.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

Esta etapa da pesquisa foi desenvolvida por quatro pesquisadoras, sendo duas da área de Psicologia, uma da Fonoaudiologia e uma das Ciências Sociais em Saúde, que participam do grupo de Pesquisa Centro de Pesquisas Audiológicas, Universidade de São Paulo, campus Bauru, credenciado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq desde 1990.

Para este estudo optou-se pela análise qualitativa, que dialogou com as orientações de Minayo (2012), para quem esse tipo de análise “privilegia o sentido do material de campo e não deve buscar nele uma verdade essencialista, mas o significado que os entrevistados expressam”. Além disso, para fundamentar a análise qualitativa, as entrevistas foram analisadas pela perspectiva de análise de conteúdo, de acordo com os referenciais da análise temática de Bardin (1979).

4 Material e Métodos

A proposta da análise de conteúdo (BARDIN, 1979) baseia-se em um conjunto de técnicas de análise de comunicações sistemáticas e objetivas, ou seja, o tratamento das informações contidas na produção, emissão e recepção das mensagens. Especificamente a análise temática do conteúdo, trata-se de uma análise de significação que consiste em desmembrar o texto e reagrupá-lo em categorias temáticas de acordo com as semelhanças dos conteúdos emergentes. As categorias podem ser palavras ou frases que conferem sentido e significado as experiências relatadas pelos participantes entrevistados.

Por se tratar de uma metodologia de análise criteriosa e profunda, anteriormente á esta etapa, a pesquisadora da área de Ciências Sociais realizou um treinamento com as demais pesquisadoras, pois tinha um contato prévio com pesquisas que utilizaram a mesma metodologia. Neste treinamento foi definida a pergunta norteadora das entrevistas, o momento e forma que a transcrição seria realizada, bem como e quando o material transcrito seria disponibilizado para os demais pesquisadores realizarem a análise.

Durante a análise as pesquisadoras nortearam-se por três etapas específicas que compõe a técnica de análise temática de conteúdo:

1. Pré-análise

Nesta etapa a pesquisadora que conduziu as entrevistas deixou o papel de pesquisadora-investigadora e assumiu o papel de interpretadora dos resultados . Por se tratar de um momento de pré-análise do material é conveniente que em entrevistas semiestruturadas e não estruturadas a transcrição seja feita pelo próprio pesquisador, como apontou MANZINI (2008), desta forma, logo após o término de cada entrevista, a pesquisadora ouviu a gravação e transcreveu o conteúdo manualmente, sem o auxílio de softwares ou de terceiros.

Para que a transcrição correspondesse exatamente com o conteúdo verbal e não verbal expresso pelo participante, o foco da pesquisadora voltou-se para o que foi falado, perguntado, respondido ou não, em possíveis trechos inaudíveis ou incompreensíveis e em outros fatores observacionais que ocorreram, como mudanças no tom de voz, expressões faciais, pausas no

diálogo, mensagens corporais e emoções como choro, riso, cinismo, vivenciados entre entrevistador e entrevistado (MANZINI, 2008).

Após o término das transcrições, o material foi disponibilizado para as demais pesquisadoras e cada profissional, além da pesquisadora, organizou e analisou o conteúdo individualmente sob sua perspectiva de formação, a fim de sistematizar as percepções iniciais do material por meio de quatro momentos:

- a) Leitura flutuante das entrevistas, ou seja, uma primeira leitura para se familiarizar com o teor dos relatos das mães,
- b) Escolha e constituição dos núcleos de sentido (*corpus*), nos relatos analisados, de acordo com as seguintes regras de validade qualitativa:

- Exaustividade: Ponto em que o pesquisador estava impregnado dos conteúdos dos discursos;
- Representatividade: os conteúdos que de fato representaram o todo, que “saltaram aos olhos”, ou seja, foram mais significativos;
- Homogeneidade: os conteúdos que referiram-se ao mesmo tema;
- Pertinência: os conteúdos que corresponderam com os objetivos da pesquisa, e,
- Exclusividade: Os conteúdos não foram classificados em mais de uma categoria temática.

- c) Formulação das hipóteses e objetivos por meio da leitura exaustiva do material selecionado, com o intuito de responder ao objetivo proposto pelo estudo e delineação do quadro teórico dos resultados;
- d) Elaboração de indicadores, por meio de recortes do texto analisado, em unidades de categorização para a análise temática.

2. Exploração do Material

Após a pré-análise, as quatro pesquisadoras se reuniram e discutiram sobre as unidades de categorias levantadas em busca de uma definição das categorias que descrevessem as características mais significativas dos

4 Material e Métodos

conteúdos analisados pelas pesquisadoras.

Diante das divergências, as pesquisadoras leram as entrevistas novamente com o objetivo de validar as unidades de categorias levantadas inicialmente pelo grupo, retirar as categorias não homogêneas e indicar novas possibilidades de categorias. Após esse processo, houve uma nova reunião entre as pesquisadoras onde, de forma consensual e colaborativa foram definidas as unidades de categorias que representaram um núcleo de compreensão dos textos analisados.

3. Tratamento e Interpretação dos Resultados Obtidos.

Durante a etapa de exploração do material as pesquisadoras abordaram, de acordo com suas experiências profissionais e acadêmicas, formas de dialogar os resultados encontrados com os referenciais teóricos existentes de cada área, com o intuito de enriquecer a discussão deste estudo. A partir das contribuições realizadas e, norteadas pelo objetivo da pesquisa, a pesquisadora realizou individualmente a interpretação dos resultados e elaborou a discussão e considerações finais do estudo.

5 Resultados

5 RESULTADOS

Para melhor compreensão os resultados foram agrupados, de acordo com a metodologia proposta, em cinco categorias temáticas e quatro subcategorias, apresentados na Tabela 1:

Tabela 1 – Categorias Temáticas definidas após a análise de conteúdo

Categoria	Subcategoria
MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS DURANTE O TRATAMENTO	Sentimentos da mãe no processo de intervenção da deficiência auditiva Expectativas durante o processo de tratamento Atendimento interdisciplinar
CONDUTAS TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS	Indicação e uso dos dispositivos eletrônicos Condutas educacionais
REDES DE APOIO	Grupos de Apoio Aspectos da fé
PRECONCEITO	
IMPACTOS DA PESQUISA NAS PARTICIPANTES	

Os extratos de fala selecionados e aqui apresentados foram os principais resultados do processo metodológico da análise de conteúdo deste estudo. Representaram a potência e o diálogo com cada categoria bem como, com as vivências das mães.

5.1 MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS DURANTE O TRATAMENTO

A forma como as mães perceberam o tratamento da criança com DENA foi variável e dependeu de diversos aspectos como personalidade, contexto social, condições financeiras e profissionais, estrutura familiar, dentre outros. Para melhor compreensão dos relatos das mães deste estudo, esta categoria foi desmembrada nas seguintes subcategorias:

5.1.1 Sentimentos da mãe no processo de intervenção da deficiência auditiva

As situações impostas durante o tratamento da DENA geraram nas mães

5 Resultados

diversos pensamentos, que por vezes, foram acompanhados de inúmeras perguntas, nem sempre passíveis de serem respondidas. Neste contexto, variados sentimentos foram observados. Inicialmente, as mães revelaram sentimentos predominantemente negativos, de ansiedade, medo, angústia, culpa e posteriormente sentimentos positivos de alívio, tranquilidade, alegria e gratidão, indicando mudanças na sua percepção em relação ao tratamento:

“O primeiro ano do G foi só de preocupação, angústia e choro, porque a gente não sabia se ele ia falar [...] a gente fica sempre na dúvida se está essa neuropatia mesmo, se não está, porque até hoje a gente não teve um diagnóstico concreto, eu acho e a gente fica sempre nessa dúvida e não esperava! Parei bem dizer três anos da minha vida quando ele nasceu só para me dedicar totalmente a ele, deixei tudo de lado, meu marido trabalhando e eu só com ele correndo atrás de tudo, fazendo tudo que era para fazer. A gente reclama, chora, fala: ai, não dou mais conta disso aqui! Horrível, porque a gente nunca tem aquela paz... É tudo eu mesmo, já me conformei!” (M6).

“No começo foi difícil, porque o pai dele, como eu tinha comentado, estava falando que a culpa era minha. Foi muito difícil! A gente fica pensando: Por que foi acontecer isso com o meu filho? Mas hoje não coloco mais isso na minha cabeça, fico mais aliviada, sei que o problema não aconteceu por culpa minha, já estou entendendo melhor e aceitando também. Fiquei mais forte! Não sinto mais aquela angústia, aquele medo de mais para frente ele não ter uma vida normal! Agora eu sei que ele pode ter uma vida normal! Amadureci muito, muito, muito!” (M1).

“Por ele ter nascido de seis meses já foi um choque grande! Você olhar ele tão pequenininho, tão assim...fragilzinho, você não sabe se vai sobreviver, já começa por aí!” ... Depois a gente recebeu o choque que ele não ouvia nada! [...] até agora eu só estou vendo melhora, graças a Deus! De Janeiro para cá percebi que ele já está falando bem melhor outras palavras [...] Agradecida! Tenho que ficar só agradecida, porque olha... é só vitória!” (M13).

5 Resultados

“Na verdade, esse caminho mais recentemente tem sido de muitas alegrias, porque ele tem mostrado que está indo bem, está indo dentro do esperado, não mostrando nenhuma dificuldade que a neuropatia poderia trazer, porque casos de neuropatia parecem que são muito variados, tem gente que vai, tem gente criança que não vai e aí quando ele começou a entender bastante e depois disso ele começou a falar então, está sempre em uma crescente” (M5).

Entretanto para algumas mães o processo de tratamento continuou sendo “árduo” e difícil:

“Ó, não é fácil não! Assim, é bem árduo! A gente sai de longe, a gente vem para cá, a gente enfrenta uma viagem longa, cansativa e é muita ansiedade, a gente sempre quer ver resultado. Às vezes acabo perdendo a paciência e quero que ela responda no meu tempo e é no tempo dela! Fico ansiosa e quero tirar e extrair o máximo dela .A gente acaba ficando em segundo plano! É difícil, não é legal não! Tem dia que eu estou...ah...que eu quero fugir [...] você se sente sufocada!” (M3).

“Eu não tenho um pinga de paciência! Eu me esforço ao máximo, sabe, para não ficar nervosa com ela, mas tem hora que não dá! (risos). É difícil... (silêncio) está sendo difícil... para falar a verdade... eu não entendo nada! (sobre neuropatia) Eu entendo o que as meninas me falam sabe, quando está bom, quando não está!” (mãe 10).

Outros aspectos observados foram a dificuldade em compreender a DENA e questões que, para elas, não foram respondidas:

“Gostaria muito de entender (sobre neuropatia), saber explicar o que é, o porquê aconteceu, se isso é uma coisa que pode acontecer com qualquer um, se foi só porque ele nasceu fora de hora ou porque ficou na incubadora então, essa parte não me pergunta, não sei explicar! Eu só sei que ele tem um probleminha que está se resolvendo, mais nada! “ (M13).

5.1.2 Expectativas durante o processo de tratamento

Outro ponto emergente das entrevistas referiu-se às expectativas relacionadas ao tratamento e o futuro dos filhos, visto que se tratou de um processo longo e contínuo, com resultados variados de acordo com as particularidades de cada criança.

“É isso...lutar, vencer! E a expectativa é que a cada dia ele tenha mais entendimento, que Deus faça um milagre na neuropatia, que diante dos médicos é uma coisa que não tem cura, não é reversível, e com a ajuda do implante dê tudo certo na fala, no entendimento, que a cada dia ele possa se comunicar melhor, essa é a minha esperança!” (M2).

“A luta é grande, cada dia tem um obstáculo para a gente correr atrás e vencer, mas a gente sempre fica com o coração na mão se vai dar tudo certo, o que vai ser no futuro, se não vai, como vai ser... se ele vai desenvolver a alfabetização, se vai desenvolver a mais a fala ou se não, a gente sempre fica naquela expectativa, procurando nem ficar pensando muito senão, a angústia bate bastante, a preocupação é muito grande! Muito grande mesmo!” (M6).

“Trago ele aqui desde os oito meses de idade e, sempre meu sonho foi escutar a voz dele, dele falar mamãe, papai, sabe, igual o irmão dele. [...] fico pensando na adolescência dele, como que vai ser ele e o irmão dele, as outras pessoas ao redor dele? Como que vai ser o tratamento dele pelas outras pessoas? [...] E a gente tem aquela ansiedade para saber, a gente acha que na hora que ligou (o IC) ele vai escutar e não, tem todo aquele processo demorado” (M8).

“Eu quero que ele tenha uma vida normal. Um dia eu fui à pediatra e ela falou que conhece um fisioterapeuta e ele fez o implante, não era a neuropatia, mas ele tinha a deficiência auditiva e ele conseguiu, está aí fazendo, tem a profissão dele aí falei que é isso que eu quero pro meu filho.” (M11).

5.1.3 Atendimento interdisciplinar

Após os retornos de rotina para o acompanhamento na SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru, as mães depararam-se com a realidade de suas cidades de origem referente à assistência em saúde, seja na rede pública ou suplementar, principalmente quanto à existência do profissional fonoaudiólogo responsável pelo processo terapêutico da criança no método auri-oral. Desta forma, a análise comparativa na qualidade do serviço mostrou-se frequente, tornando-se um importante conteúdo para discussão:

“[...] A fono, a parceria... toda a equipe! [...] Só posso fazer aquilo que aprendo então, se esta profissional não me passar o que devo fazer certo estarei sempre errando então, sempre procuro saber. O esclarecimento, o apoio, de serem sinceros, de explicarem os riscos, mas também os prós! [...] Me sinto muito grata de ter essa oportunidade de estar aqui no Centrinho, muitos não têm esse acesso então, é um privilégio ter o implante..” (M2).

“Quando a gente descobriu, a princípio foi muito difícil para mim, tinha uma dificuldade para enfrentar [...] fique muito, muito triste! Consegui só chorar na primeira semana, não tinha muita reação não! Fiquei muito abalada [...] mas, quando eu comecei a vir aqui e o acompanhamento é perfeito, graças a Deus, só tenho a agradecer mesmo [...] Toda vez que saio daqui, saio em êxtase de tão feliz!” (M4).

“Eu falo que é uma escola. Em janeiro agora vai fazer quatro anos que nós estamos convivendo aqui e mudou totalmente o jeito de pensar, a gente age mais, porque antes ficava recolhida da sociedade, a gente ficava no canto e pronto. Aqui na instituição tem muita troca de informações... não tenho o que reclamar de ninguém. Cada um tem a sua função, cada um ajuda como pode.” (M9).

“Tem hora que parece que aqui o pessoal é mais assim, não sei, estudado, especializado, porque eu vejo que lá as fonos têm dificuldade de trabalhar com crianças que têm a neuropatia, as que vão preparar a terapia com eles

5 Resultados

não sabem ao certo o que trabalhar, como trabalhar, tem hora que é meio...se a gente morasse aqui teria um pessoal mais especializado...” (M7).

“O que tenho mais dificuldade são com as fonos da minha cidade, porque lá ninguém conhece o implante coclear! Ninguém trabalhou com isso! Eu não sei o que faço... Lá é tudo mais difícil... é a dificuldade que a gente passa. Você fica barrada... não tem para onde você correr! Aqui a gente nunca foi embora sem saber. Se a gente tem a dúvida falamos aqui e vocês já esclarecem para a gente, é muito bom!” (M12).

Durante esse processo, algumas mães sentiram a necessidade de buscar a psicoterapia como recurso para enfrentarem as dificuldades encontradas:

“Como eu faço análise ajuda muito [...] ter alguém que escuta com uma atenção profissional... se eu não tivesse em processo de análise eu não sei como seria hoje e vejo o quanto é importante para as famílias ter esse espaço de escuta! Isso que é Psicologia! Fazer o pai e a mãe pensarem em buscar na sua cidade. É importantíssimo, tem seus efeitos para que eles possam dar continuidade!” (M6).

“Não lembro se foi você que encaminhou pro psicólogo... Comecei a fazer o ano passado, demorou para chamar, porque é pela universidade, mas eu fiz o ano passado inteiro e foi muito bom! [...] ela me ajudou a enxergar que eu estava fazendo o que era possível para mim naqueles meus momentos de baixa. Ajudou bastante a entender o sentimento!” (M7).

5.2 CONDUTAS TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS

A conduta terapêutica para as crianças envolveu o uso de dispositivos eletrônicos, como o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e/ou o Implante Coclear (IC), conciliados com a terapia fonoaudiológica. Já as condutas educacionais referiram-se ao aprendizado da Língua Brasileira de Sinais (Libras) e ao ambiente escolar:

5 Resultados

5.2.1 Indicação e uso dos dispositivos eletrônicos

O dispositivo eletrônico foi indicado para a maioria das crianças como recurso para iniciar o processo terapêutico. Contudo, os processos de indicação e adaptação do AASI ou IC foram diferentes, visto que este último requereu uma cirurgia, o que gerou sentimentos específicos nas mães.

- Aparelho de Amplificação Sonora Individual

Para algumas mães a adaptação do AASI foi positiva e trouxe benefícios para os filhos, além de não envolver procedimentos cirúrgicos:

“Muitos benefícios! Ela fica mais atenta na escola. A professora já falou comigo: Com o aparelho ela fica mais centrada, sem o aparelho ela é mais dispersa. Então, ela tem que usar! Eu falo para ela: Tem que usar todos os dias, não pode deixar. É um hábito, tem que ser assim, todo dia, igual comer. Eu sou o suporte, ela tem que ver: Minha mãe está ali forte então, também vou fazer minha parte. E assim tem sido desde então. Tem bastante tempo que a gente está nesse processo...” (M4).

“No começo eu tinha que o fazer usar, pois no começo ele não aceitava o aparelho, não gostava de usar... Em Janeiro quando estivemos aqui a fono conversou com ele, o chamou no particular, explicou sobre o aparelho, não sei que conversa teve com ele, não estava junto, sai e deixei-o lá. Depois daquele dia para cá ele não tira mais o aparelho. Ele mesmo tira e guarda na caixinha, se vira com tudo e eu senti um alívio porque estava com medo, porque para mim todo mundo ia achar estranho e é estranho mesmo e agora é normal, a coisa mais normal do mundo! Faz parte dele e ele gosta de usar o aparelho!” (M13).

“Para mim só o fato dela estar falando, não ter que passar por nenhuma cirurgia está sendo bom!!” (M10).

- Implante Coclear

A indicação do IC foi realizada por uma equipe interdisciplinar, contudo a decisão em realizar ou não a cirurgia foi das famílias, uma vez que envolveu procedimentos cirúrgicos e, no caso da DENA, os benefícios observados na literatura e prática clínica foram muito variáveis.

a) Tomada de decisão para a cirurgia

A tomada de decisão para a cirurgia de IC pode ser uma situação conflitante e desafiadora para muitos pais, pois envolve riscos cirúrgicos, incertezas dos resultados e responsabilidade da decisão. As mães enfatizaram em seus relatos que para elas o IC representou a possibilidade de proporcionar aos filhos um acesso mais efetivo ao mundo sonoro:

“Eu me surpreendi muito, estou muito feliz com o implante...contente, porque com o aparelho (AASI) ele não ouvia nada, era só um batido bem forte e agora não, você fala e é automático ele já olha, mesmo com a neuropatia. Então estou feliz, porque ele está ouvindo, ele está falando mais palavrinhas... estou bem contente de ter essa oportunidade!” (M2).

“Optei pela cirurgia, porque minha vontade, meu sonho era ouvir ele falar! E fiz como mais uma tentativa, devido a idade, o problema dele, a neuropatia. E eles falaram que tiveram casos que já resolveu, tiveram casos que não então, é uma tentativa para depois, mais para frente, pelo menos ele falar assim: Minha mãe fez de tudo, minha mãe tentou de tudo. Só que na hora de resolver a gente fica com o coração na mão, fica naquela dúvida! Sofri um monte [...] Chorei um monte de medo! Tive que decidir sozinha! E como eu ia decidir sozinha uma coisa que tem outros riscos da cirurgia? É muito difícil!” (M8).

“Dá aquela expectativa, mas se a gente não tentar... é ruim não tentar! Tenho medo assim: Não tentei hoje e aí, quando ele estiver adulto poxa se eu tivesse feito teria melhorado ou aqui, ou ali. Prefiro arriscar tudo que for para beneficiar ele. Sempre fica uma pontinha de dúvida: pode ser que

5 Resultados

melhore, pode ser que não, pode ser que continue a mesma coisa, mas como tem a chance de melhorar então, eu prefiro agarrar!” (M11).

“A gente tem medo de vir para o tal do implante e não resolver muita coisa, ficar justamente como está! Porque como é visando à neuropatia, a gente não sabe se o implante vai resolver muita coisa para ele então, a gente fica com o coração na mão! A gente tem medo dele não se adaptar com o implante [...] passa tudo isso pela cabeça... Será que vai ficar bem com o implante, porque o som é diferente, vai aprender a ouvir tudo de novo... Será que vai funcionar, pela neuropatia dele? Vai ser bom? A gente não sabe! É incerto!” (M6).

b) Processo cirúrgico

Esta etapa do tratamento pode ser bastante delicada para as famílias, por ser um momento em que não podem estar presentes com o seu filho, ao contrário da etapa anterior de diagnóstico, na qual acompanharam todos os procedimentos realizados, como verbalizaram as mães neste estudo:

“[...] eu estava sozinha com ele. Na hora de entregar ele naquela sala da cirurgia é uma coisa tipo assim: Meu Deus do céu, eu não quero entregar ele! Mas, você sabe que tem que fazer aquilo! Fiquei muito abatida naquele dia! Estava sozinha, não tinha ninguém para me ajudar, era só eu, ele e Deus! Pensei várias coisas, pois falaram que se acertasse alguma coisa errada ele podia perder o movimento, aí eu pensava: Ai, meu Deus do céu... não, não vai acontecer isso! Graças a Deus deu tudo certo!” (M1).

“A gente faz uma ideia... eu olhava na internet e pensava: Ai meu Deus do céu, vai cortar a cabeça desse menino! E não é tudo isso! A gente faz uma...ai, como que fala? Uma visão e é outra totalmente diferente! Foi bem sofrido, ainda mais que eu vim sozinha! Aí ele foi pro centro cirúrgico e a parte pior foi que ele estava gritando que queria voltar comigo... sai de lá meio assim, meio abalada: Meu Deus do céu, o que eu fiz com ele? (risos) O que eu fiz? Tinha dia que eu falava: Meu Deus do céu, por favor, me ajuda! A

canseira bate, sabe?” (M8).

c) Usuário de Implante Coclear

O ser “usuário de IC” foi uma questão que mobilizou discussões sobre aspectos físicos, psíquicos, sociais e culturais da vida do indivíduo e das pessoas envolvidas neste contexto:

“Às vezes a gente se frustra, como no banho, na água de não poder usar, né (o IC). Esses dias ele foi para a areia, queria brincar e tirou (o IC), eu estava pertinho da janela podia derrubar a casa e ele não olhava e com o aparelho (IC) não, com o aparelho você chama, pode estar em outro cômodo que ele vem! Ele já sabe que é o “H” então, é muito gratificante, estou muito contente, muito feliz.”

“Com o implante coclear parece que tem uma terceira categoria, porque têm as pessoas que escutam, a pessoa que não escuta, o deficiente auditivo, e o usuário de implante coclear é outra coisa, não é nem um deficiente auditivo e nem alguém que escuta normalmente [...] ele não é um deficiente auditivo, ele é um usuário de implante coclear, porque ele escuta durante todo o dia, ele está falando, está podendo se expressar e entender. Realmente eu não sei como nomear, minha filha que traz essas questões e faz a gente pensar ele escuta ou ele não escuta? Dia do surdo? É complicado falar que ele é surdo, ele é surdo, mas na verdade a vida dele não é uma vida de surdo! Então, são coisas que estou elaborando...” (M5).

5.2.2 Condutas educacionais

- Libras

As mães destacaram o uso de Libras como um recurso de apoio na comunicação e oralização de seus filhos:

“Libras não atrapalhou... achei que até agora somou, porque neste tempo

5 Resultados

todo se ele não soubesse nada teríamos que começar do zero... agora preciso dar nome e oralizar com a fala e as letras, mas ainda usamos a Libras como suporte [...] uma coisa ajuda a outra...amém se der certo o implante e funcionar para o resto da vida...mas, e se não? Acho que uma junção funciona melhor do que falar não para um, não para outro!” (M2).

“[...] Ele estava começando a fazer Libras em Janeiro então, às vezes você vai usar, às vezes não vai usar, nunca é perdido, porque eu nunca imaginava que tinha tanta pessoa com problema de audição e depois que eu fiz o curso nossa...como a gente olha o mundo diferente, a gente vê as coisas diferente, percebe eles de uma maneira diferente [...] para nós é uma boa coisa e para ele também!” (M13).

- Escola

A inclusão das pessoas com necessidades especiais no ensino regular é garantida por lei no Brasil. Contudo, a realidade escolar não é tão simples e geralmente são relatadas inúmeras dificuldades para lidarem com as demandas das crianças e suas famílias, questões estas evidenciadas nos conteúdos das entrevistas:

“Eles querem mastigadinho, a professora não quer ter trabalho. A professora fala que tem medo de mexer com meu filho e eu falo assim: Meu filho não morde, professora, ele só é surdo! [...] Ah, é ruim, mas é uma dificuldade que a gente tem que passar, porque se não quiser passar essas dificuldades deixaria em casa trancado! Como falaram uma vez: Até arrumar um novo cuidador deixe ele fora da escola. Não! Ele vai para a escola todos os dias, porque tem direito também!” (M12).

“O meu filho vai estudar nem que for na pública, nem que for estudar para ajudar ele, mas eu quero que ele estude para mostrar pra ele que além da deficiência ele vai vencer na vida!” (M9).

“Eu fico preocupada, porque o ano passado deu problema como a professora.

A professora não aceitava muito ele então, a minha preocupação é isso: as pessoas não entenderem o problema dele! E eu já tive essa experiência e não foi muito legal! Ainda mais que eu trabalhava na mesma escola, eu via ele no cantinho, a professora conversando com todo mundo e ele jogado então, isso era ruim para mim [...] foi muito difícil!” (M11).

“Me sinto perdida, porque uma coisa que tendo explicar, mas nem tudo eu entendo e às vezes ela acha que a gente tem a obrigação de entender e aí você fica de mãos atadas! Tem hora que fico de mãos atadas, fico sem saber entender. Olha, a gente tem que entrar em um barco para poder entender todo mundo junto, principalmente com a professora de sala normal dele.” (M13).

5.3 REDES DE APOIO

As redes de apoio funcionaram como ferramentas essenciais na trajetória das mães deste estudo. Entretanto, para algumas delas a ausência da rede de apoio foi um aspecto negativo dessa experiência. Nos relatos emergiram redes de apoio coletivas, como os Grupos de Apoio e individuais, como os Aspectos da Fé:

5.3.1 Grupos de Apoio

Os grupos de apoio significativos para essas mães envolveram a família, pais de crianças com IC e grupos em redes sociais.

A família teve um papel importante para tornar o tratamento mais leve e funcionou como um suporte na rotina diária de algumas mães:

“Se eu não tiver um suporte grande, desabo! E eu tenho um suporte grande da minha família, mas se eu não tivesse? Ave Maria! Não aguentava não! Se você não tiver, não dá conta não! Você afunda!” (M3).

“Eu acho que com essa deficiência quanto mais apoio a gente ter da família ajuda muito, porque é uma coisa que é difícil para a cabeça da gente (risos). Por isso que eu falo, com o apoio das outras pessoas é muito mais fácil da gente lidar... tirar até aquela carga das costas da pessoa, fica mais leve!”

5 Resultados

(M8).

Por outro lado, a falta de apoio dos familiares sobrecarregou algumas delas, pois não conseguiram lidar sozinhas com suas demandas pessoais, dos filhos e do processo de tratamento:

“Em termos de ajuda, como te falei da outra vez não tem muito então, sobra pra mim mesmo... tem hora que é um pouco frustrante, porque eu queria poder ajudar mais eles, queria que o pai deles ajudasse mais também, estar mais junto! [...] Tem hora que cansa... sinto falta de ter um pouco mais de colaboração!” (M7).

“Só que assim, igual o meu marido, não vou falar que ele não me dá apoio, ele dá... só que assim, no dia da cirurgia eu estava aqui sozinha! Como eu ia decidir sozinha? Vai que acontece alguma coisa, eu ia ficar com aquela culpa para o resto da minha vida! [...] Por isso que tem que ter o apoio e decidir junto!” (M8).

O apoio de grupos em redes sociais e do grupo de pais de crianças com IC foi uma forma que as mães encontraram para ter informações em relação às condutas terapêuticas escolhidas:

“Quando a gente tem o diagnóstico da neuropatia auditiva, os profissionais falam que não tem uma certeza de como vai ser, se o implante vai dar certo ou não [...] A gente tem um grupo de pais no Facebook para compartilhar essas informações, o que ajuda bastante!” (M2).

“Depois postei no Facebook, um monte de gente comentou, me deu aquele apoio, daí eu desabei! Conforme eu chorava, eu via o vídeo. Acho que vi mais de dez vezes o vídeo! Daí todo mundo comentando, dando apoio, aquilo lá foi bom para eu ver que todo mundo estava torcendo e está torcendo pelo melhor pro meu filho!” (M8).

“Aqui na instituição tem muita troca de informações, histórias diferentes, agora

pouco mesmo eu contei um pouco da minha vida, a outra pessoa contou um pouco da vida dela [...]” (M9). (Grupo de pais de crianças com IC)

“[...] conheci várias mães, várias crianças que passam no grupo com ele então, eu fico mais tranquila em saber que ele não é a única criança que tem esse probleminha. É mais fácil da gente aceitar e ter uma convivência melhor...” (M1). (Grupo de pais de crianças com IC)

5.3.2 Aspectos da fé

A fé mostrou-se como estratégia de enfrentamento para algumas mães e seus familiares:

“Nós estamos muito agradecidos a Deus [...] Sempre descansei no Senhor, dizia: Senhor se for para ser, vai ser! Deus vai abrir as portas e vai dar tudo certo e foi encaminhando então, entreguei e descansei!” (M2).

“A gente nunca espera! Quando estamos pensando em ter filho, queremos que venha tudo perfeito... acho que Deus dá tudo que a gente pode carregar, eu que fui escolhida para ser mãe dele então, ter que correr atrás desta batalha, não posso deixar a peteca cair! Deus tem um objetivo na vida da gente, Se Ele me deu o meu filho é porque vou dar conta, vou conseguir alcançar os objetivos com ele, Você tem que fazer e colocar nas mãos de Deus para que dê certo!” (M6).

“Deus ensina a gente a viver de um jeito que a gente não imagina que seria, porque quando meu filho nasceu levei um susto, aquele choque... daí em diante eu fui aprendendo [...] a gente para, pensa, pede para Deus iluminar e abrir a mente para gente tentar entender [...] Deus sempre ajudou, sempre amparou, sempre deu a solução para nós e não vai ser agora que Ele não vai dar... só tenho a agradecer a Deus, porque pensa em uma batalha difícil!” (M13).

5.4 PRECONCEITO

5 Resultados

O preconceito foi um conteúdo emergente das falas das mães, o que indicou o quanto essa questão teve um impacto significativo e precisou ser debatida:

“Só o que até me machuca, me dói, é que tem gente que olha com um olhar, não sei se é curiosidade ou diferença, gente que, às vezes adulto mesmo, olha meio torto. Acho que é tão mais fácil a pessoa chegar e perguntar “O que é isso que ele tem”, do que ficar olhando meio que por cima, meio torto, porque pra gente machuca tanto (se emociona) como se seu filho fosse uma pessoa diferente!” (M8).

“Eu sei como é duro ver seu filho discriminado por outra pessoa! Sofri muito preconceito tanto na escola, até na própria família às vezes tem a discriminação [...] Dói! Dói bastante! Mas, com fé em Deus a gente vai rebater, a gente vai melhorar muito, porque o Brasil ainda tem que melhorar muito! Não é só o Brasil, a gente [...] Deus vai mostrar para certas pessoas que não é desse jeito, o mundo não vira em torno deles, tem que ser mais amplo, a cabeça mais aberta!” (M9).

“Eu escuto algumas mães ainda que não elaboraram o luto e eu acho que, claro que tem a questão física, não é só a psíquica, mas o olhar que você dá para o seu filho faz a diferença no desenvolvimento da fala também, incluir ele, conversar com ele... o preconceito que nós mesmos temos, poder colocar o implante coclear na frente dele... é duro essas coisas... assim de alguma forma toda mãe e pai passam por isso e vão ter que resolver e o pior, é um preconceito do próprio pai e da mãe e tem!” (M5).

5.5 IMPACTOS DA PESQUISA NAS PARTICIPANTES

Pesquisas científicas podem desencadear impactos pessoais e sociais na vida dos participantes e significar uma oportunidade de retribuição aos atendimentos recebidos na instituição:

“Acho que é bom a gente conversar, desabafar, falar as coisas...É bom a

gente relembrar também, tudo que a gente viveu de lá até aqui, porque às vezes você passa por tanta coisa e vai ‘encubando’ aquilo, vai deixando, deixando de lado.” (M1).

“É um momento de fala e a gente sempre elabora uma coisa que está falando. Eu acho que é sempre bom, se dá conta de alguma coisa na fala que não tinha se dado conta. Acho que muito produtivo, acho que a pesquisa é importantíssima! O quanto é importante para as famílias ter esse espaço de escuta, é importantíssimo... vão vir coisas difíceis e tem pessoas que não conseguem nem esse primeiro avanço, porque não tem esse espaço para conversar!” (M6).

“Eu acho legal, estou começando a gostar de participar de pesquisas, porque eu acho importante! Talvez o fato de estarem estudando e entendendo melhor o problema deles, vai ajudar outras pessoas então, eu acho importante ter, acho muito importante. Porque não é fácil, como eu te falei tem que ser eu então, tentar fazer o mais certo possível, mas a gente vai aprendendo com os erros também” (M7).

“Eu acho muito importante fazer uma pesquisa como esta, porque quando a gente fica sabendo da neuropatia auditiva vai direto procurar na internet e não acha nada que fala se o implante dá resultado ou não então, a pesquisa é importante para os pais saberem de tudo isso!” (M2).

6 Discussão

6 DISCUSSÃO

6.1 MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS DURANTE O TRATAMENTO

A deficiência auditiva é uma patologia crônica cujo tratamento perpassa toda a vida do paciente, sendo assim, a sua identificação na população infantil, geralmente desencadeia um estresse psicossocial nos pais e familiares, o que influencia toda a estrutura familiar.

Nos casos de DENA esse estresse pode se intensificar pela complexidade do diagnóstico, a variabilidade do prognóstico e pela dificuldade das famílias em compreender essa patologia (STROEBEL; SWANEPOEL, 2014; OLIVEIRA et al., 2016).

Desde a descrição da DENA na década de 80, os estudos descritos na literatura associados à prática clínica têm permitido que o diagnóstico desta alteração auditiva seja definido com mais segurança e clareza pelos profissionais, principalmente em centros especializados. Os achados audiológicos que caracterizam a DENA foram amplamente descritos na literatura, o que tornou o processo de avaliação da função auditiva mais eficiente, com reflexo na qualidade da devolutiva do profissional para os pais.

Contudo, a fisiopatologia da doença ainda é questionável, pois não se tem certeza sobre qual estrutura do sistema auditivo foi comprometida: células ciliadas externas, nervo auditivo e/ou neurotransmissores. Na realidade, a experiência clínica com indivíduos diagnosticados com DENA tem levado à hipótese de que, provavelmente, não existe uma única condição funcional que agruparia todos os indivíduos, visto a variabilidade nas dificuldades auditivas observadas e nos resultados obtidos com a intervenção auditiva.

Assim, a definição de conduta frente ao diagnóstico da DENA continua sendo um momento de hesitação e inquietação, não apenas para a família, mas também para os profissionais responsáveis pelo atendimento da criança. Isto porque, ao contrário da deficiência auditiva coclear que já tem a intervenção sustentada por estudos com alto nível de evidência científica, as poucas pesquisas existentes voltados para análise da intervenção auditiva na DENA não permitem

criar um modelo de intervenção, no qual é possível vislumbrar os benefícios, mesmo quando há condições favoráveis quanto à terapia fonoaudiológica, família e escola.

Neste estudo, constatou-se que as manifestações emocionais das mães durante o tratamento do filho com DENA oscilaram de acordo com o momento vivido. As dificuldades comumente impostas pela alteração auditiva, assim como os benefícios obtidos com o uso do dispositivo eletrônico e o processo de reabilitação levaram à sentimentos positivos, negativos, momentâneos ou que persistiram por toda a vida, evidenciando como as etapas de luto foram vivenciadas (KÜBLER-ROSS, 2017; OLIVEIRA; POLETO, 2015).

Na fase inicial do processo, os sentimentos das mães estavam voltados para o momento do diagnóstico, para intercorrências neonatais que colocaram em risco a sobrevivência da criança e para a possibilidade da não aquisição e desenvolvimento da fala. Assim, suas experiências foram permeadas por intensas preocupações, dúvidas, culpas, choque e não aceitação. Esses tipos de sentimentos iniciais também foram encontrados em estudos que investigaram a percepção dos pais diante da notícia da deficiência auditiva. Os principais sentimentos relatados pelas famílias foram de choque, luto, angústia, dúvida, culpa e impotência, sendo que o período de maior estresse vivenciado foi logo após a notícia do diagnóstico (OLIVEIRA; POLETO, 2015; GEAL-DOR; ADELMAN, 2018).

Um estudo realizado por Uus, Young e Day (2011) com pais de crianças identificadas com DENA mostrou que o processo de diagnóstico audiológico não foi a prioridade inicial dos pais naquele momento devido a outras questões de saúde enfrentadas pelos filhos, como por exemplo, o parto prematuro. A DENA não era vista como um diagnóstico único, mas como parte de algo maior que influenciou a compreensão dos pais sobre tal patologia. Com a quantidade de informações recebidas, os pais sentiram-se sobrecarregados, pois tinham que lidar com uma variedade de problemas de saúde, não só com a questão auditiva. Tal situação também foi vivenciada por uma das mães deste estudo (M13) ao passar pelo choque inicial da prematuridade e posterior diagnóstico da DENA.

Adicionalmente, Uus, Young e Day (2011) constataram que a aceitação de que o filho era surdo, com uma identidade surda, foi algo difícil para as famílias, uma vez que o comportamento auditivo das crianças com DENA, ou seja, a reação ao som desafiava tal processo de aceitação.

No estudo de Stroebe e Swanepoel (2014), mais da metade dos pais de

6 Discussão

crianças com DENA relatou dificuldades de compreender o diagnóstico. Como as manifestações clínicas da DENA foram variáveis, houve muitas incertezas no momento do diagnóstico, o que refletiu na forma como os pais entenderam as informações recebidas, fato que também foi marcante para uma mãe deste estudo ao demonstrar a falta de clareza sobre o que era realmente a DENA (M13).

Na literatura consultada, o presente estudo foi o único que teve como enfoque os sentimentos das mães durante o processo de intervenção auditiva de crianças com DENA.

As mães revelaram que com o passar do tempo, os sentimentos iniciais deram espaço para sentimentos mais positivos. A medida que podiam elaborar elaboraram o impacto do diagnóstico, entenderam melhor a DENA e perceberam o desenvolvimento da criança. Assim, os sentimentos passaram a ser de tranquilidade, alívio e alegria.

Segundo Oliveira e Poletto (2015), conforme os pais começaram a aceitar a deficiência, adaptaram-se a nova realidade e buscaram estimular o desenvolvimento dos filhos em todos os sentidos e incluí-los na sociedade, comportamentos também observados na maioria das mães entrevistadas nesta pesquisa. Para Luterman (1999), quando as orientações dos profissionais aos pais são bem sucedidas, logo sentimentos de alegria começam a surgir e a sensação de angústia é amenizada.

Contudo, constatou-se neste estudo que algumas mães mantiveram os sentimentos iniciais ao longo do tempo, demonstrados nos relatos em frases de sobrecarga, falta de paciência, dificuldade de entender a patologia e pela sensação de “nunca ter aquela paz”. Ainda segundo Luterman (1999), em casos de patologias crônicas, como uma deficiência, o luto vivenciado pela família também passa a ser crônico, salientando que esse processo de luto é bastante complexo, por representar uma morte simbólica da criança idealizada pelos pais durante a gestação, ou seja, não corresponder com o bebê esperado. Para algumas famílias a busca pela criança “normal” pode nunca ter fim se não aceitarem o bebê real e não integrarem a deficiência auditiva em suas vidas (KURTZER-WHITE; LUTERMAN, 2003; OLIVEIRA; POLETO, 2015).

Outra questão vivenciada pelas mães deste estudo relacionou-se com as expectativas durante o processo de tratamento. Os depoimentos revelaram que envolveram o desejo pela cura, da criança ouvir e falar, a esperança de dar tudo

certo e de “vida normal”, dos filhos terem uma profissão. Mostraram também as incertezas sobre o futuro dos filhos: como as pessoas tratarão o seu filho no convívio social; a adolescência e o desenvolvimento da linguagem oral. Esta situação trouxe a tona sentimentos de preocupação, ansiedade, dúvidas, impressão de “o coração na mão”, angústias, mas ao mesmo tempo houve o sentimento de esperança que mobilizou as mães a persistirem no tratamento. Estes achados foram condizentes ao descrito por Kurtzer-White e Luterman (2003) ao estudarem o luto e enfrentando de famílias de crianças com deficiência auditiva. Segundo os autores, logo em seguida à descoberta do diagnóstico os pais começaram a questionar sobre o futuro da criança, especificamente sobre o desenvolvimento da linguagem oral.

Jamieson, Zaidman-Zait e Poon (2011) descreveram que cada fase do desenvolvimento representou um novo conjunto de informações para os pais entenderem, visto que em cada etapa a deficiência auditiva representou desafios distintos e afetou suas vidas de diferentes formas. Tal questão levou os pais a buscarem orientações e informações a fim de se preparem para as mudanças futuras na vida dos filhos e sobre as oportunidades profissionais para pessoas com deficiência auditiva.

Algumas mães desta pesquisa depositaram esperança em Deus e no IC como cura para a deficiência auditiva dos filhos. O desejo de que o filho escutasse, desenvolvesse a fala e possuísse uma comunicação melhor mostrou-se intenso e gerou forças para as mães lutarem e vencerem obstáculos diários para transformar esse desejo em realidade, porém com expectativas, por vezes, irreais. Para Asano, Neme e Yamada (2010) o foco na habilitação e na esperança do implante coclear como “cura”, aparentemente, permite a negação parcial das dificuldades a serem enfrentadas.

Ao acompanhar o tratamento dos filhos, as mães se depararam com diferentes formas de atendimentos que receberam nas redes municipais de suas cidades de origem e no centro especializado em saúde auditiva. Nos retornos periódicos ao SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru sentiram-se gratas, felizes, seguras, amparadas e orientadas, uma vez que foram atendidas por uma equipe interdisciplinar comprometida com o bem estar do paciente e seus familiares.

Yamada e Valle (2014) investigaram a relação mãe-bebê, após o diagnóstico de deficiência auditiva, com mães que frequentaram o SIC/HRAC/CPA-USP no ano de 2009. Com os resultados obtidos, foi possível concluir que os

6 Discussão

atendimentos recebidos em um centro especializado refletiu na maneira como as mães perceberam a surdez dos filhos, com diminuição das suas angústias e aumento das possibilidades essas mães sentiram-se mais leves e tranquilas. Este fenômeno também foi observado durante a análise dos relatos das mães que participarem desta pesquisa.

Entretanto, algumas mães desabafaram sobre a dificuldade de encontrar o mesmo suporte nos serviços de saúde em seus municípios de origem. O sofrimento de para algumas delas foi intenso (M7; M12), assim como a sensação de desamparo e “não ter para onde correr”. De acordo com Kutzer-White e Luterman (2003) a falta de suporte emocional da equipe profissional pode deixar as mães inseguras, sozinhas e com sentimentos confusos.

Por meio da Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004 foi instituída a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva que prevê a organização de uma linha de cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação) que perpassasse todos os níveis de atenção promovendo, com assistência multiprofissional e interdisciplinar. Porém, a realidade na maioria das vezes não condiz com o proposto pela lei, o que afeta diretamente as famílias que dependem do atendimento prestado pelo serviço de saúde pública.

Essa questão também foi abordada no estudo de Silva et al (2017). Os profissionais responsáveis pelo acompanhamento da criança no Centro Especializado relataram que, sua atuação foi realizada de forma isolada, pois não houve interação com os profissionais nos serviços de contra referência. O acesso a um serviço para continuidade do tratamento, quando existente, foi demorado e limitado. Outro ponto importante ressaltado foi sobre como a educação permanente foi insuficiente, ou seja, os profissionais não se sentiram atualizados e treinados para reconhecer alguma alteração, orientar as famílias e acompanhar a saúde das crianças deficientes auditivas.

No contexto da DENA a dificuldade encontrada pelos profissionais foi ainda maior, uma vez que o prognóstico desta alteração foi bastante instável. A falta de conhecimento dos profissionais sobre a patologia e de como lidar com as demandas o tratamento/reabilitação auditiva geraram insegurança e dúvidas em algumas mães entrevistadas. Esta situação não foi apenas no contexto nacional, pois Uus, Young e Day (2011, 2012, 2015) constataram a necessidade de melhora dos profissionais no conhecimento e informações sobre a DENA, principalmente em

relação a prática clínica, uma vez que houve divergências entre os profissionais sobre qual seria a melhor conduta nestes casos.

A atuação do psicólogo junto às famílias de crianças diagnosticadas com a deficiência auditiva tem extrema importância devido aos impactos emocionais e fortes emoções que essa descoberta traz. Além de auxiliar na minimização do sofrimento, este profissional pode ajudar as famílias a ressignificarem suas vivências em relação à surdez. Neste estudo, a psicoterapia foi uma das estratégias referidas pelas mães para enfrentarem os desafios impostos pela surdez dos filhos (BORBOREMA; AGUILLERA, 2017).

Dessa forma, o diagnóstico significou um mundo desconhecido, vivenciado por sentimentos intensos de sofrimento e com os atendimentos recebidos, houve mudanças em tais sentimentos, vivendo com mais tranquilidade. A satisfação com os atendimentos e a esperança de um futuro melhor deram o sentido para continuarem o tratamento.

6.2 CONDUTAS TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS

A indicação dos dispositivos eletrônicos para crianças com DENA ainda causa bastante controvérsia entre os profissionais da área, pela heterogeneidade da doença e pelo comportamento auditivo na audiometria muitas vezes não corresponder com os resultados encontrados nos exames audiológicos. Desta forma, a escolha pela conduta terapêutica deve ser individualizada, pois o que beneficia um paciente não necessariamente funciona para outro.

Assim como os profissionais, as famílias vivenciaram os dilemas e desafios relacionados às condutas terapêuticas que foram adotadas para seus filhos. Nos estudos de Uus, Young e Day (2011; 2012) os pais falaram sobre buscarem freneticamente por respostas para esses dilemas com os profissionais e na internet. Por fim, concluíram que na DENA não houve um consenso sobre qual o melhor caminho a percorrer.

No modelo de reabilitação auri-oral, o AASI é inicialmente indicado quando as crianças não apresentam respostas correspondentes de comportamento auditivo na audiometria e no reconhecimento de fala sem a ajuda do dispositivo eletrônico. A avaliação dos benefícios do AASI envolve a melhora na discriminação sonora, que é necessária para facilitar a fala, o desenvolvimento da linguagem e para apoiar a comunicação auditiva (PELOSI et al, 2013; HOOD, 2015).

6 Discussão

Neste estudo, as mães de crianças que tiveram como conduta o AASI, relataram que o uso aparelho foi como um hábito e, ao perceberem os benefícios, incentivaram ainda mais seus filhos na adaptação ao dispositivo. As mães mantiveram-se “fortes” para ser um exemplo para os filhos e motivá-los a usar o AASI. Assim, para elas os sentimentos foram de alívio e felicidade ao verem os benefícios na escola, no progresso da criança na adaptação ao dispositivo, no desenvolvimento da linguagem oral e por não ser necessário realizar a cirurgia para o IC, o que corroborou com as percepções dos pais que participaram do estudo de Stroebe e Swanepoel (2014). Neste estudo, 58% desses pais perceberam uma melhora dos filhos no comportamento auditivo quanto à reação ao som com o uso do AASI e 50% relataram uma melhora também na compreensão da fala.

Em contrapartida, Uus, Young e Day (2011; 2015) afirmaram que a opinião dos pais sobre o AASI foi variável, sendo que alguns afirmaram que a adaptação do AASI foi a decisão mais óbvia a ser tomada enquanto que outros pais não estavam totalmente convencidos sobre a real necessidade do uso do dispositivo, uma vez que a audição dos filhos estava aparentemente boa.

Os questionamentos se intensificam quando o foco foi o implante coclear. A criança deficiente auditiva passa a ser candidata ao IC quando apresentar atrasos no desenvolvimento da fala e linguagem oral mesmo com o uso do AASI, atingir os critérios de limiares audiométricos e não houver contraindicações da equipe interdisciplinar (HARRISON et al, 2015). Contudo, o critério referente aos limiares auditivos não se aplica de forma tão precisa na criança com DENA, pois o grau da perda auditiva não é um preditor dos benefícios obtidos com o dispositivo eletrônico. Neste estudo, constatou-se que a tomada de decisão para a cirurgia do IC foi controversa e complexa para as mães. Esse momento foi bastante solitário, pois não tiveram apoio de outros membros da família para decidir e, além disso, não tinham uma certeza se em casos de DENA “daria certo ou não”. Dúvida, medo, insegurança foram sentimentos marcantes para elas. Outros estudos também afirmaram que a decisão de optar pelo IC foi extremamente difícil para algumas famílias, por não saber se haveria um resultado positivo (UUS, YOUNG; DAY, 2011; 2015).

Ao mesmo tempo, uma mãe (M2) demonstrou-se extremamente satisfeita por ter decidido pelo IC, enquanto outras se agarram na esperança e tentativa de melhora no acesso ao mundo sonoro por meio do dispositivo. Ainda no estudo de Uus, Young e Day (2015), os pais demonstraram que o IC foi uma boa decisão,

embora tivessem opiniões profissionais bastante diversas sobre os benefícios do mesmo.

A experiência do processo cirúrgico do IC foi uma temática emergente não abordada em outros estudos que investigaram a vivência das famílias de crianças com DENA. Todavia, mostrou-se como uma preocupação frequente nos atendimentos da equipe interdisciplinar do SIC/HRAC/CPA-USP, Bauru, tanto para as famílias de crianças com DENA, como de crianças com perda auditiva sensorioneural.

Os relatos de algumas mães sobre esse tema foram importantes para este estudo, uma vez que ressaltaram sentimentos significativos como solidão e angústia. Foi possível perceber também que para algumas mães, passar por esta etapa sem a companhia de pessoas conhecidas foi difícil, triste e desesperador, pois tinham medo que algo ruim acontecesse e fossem culpadas por terem tomado essa decisão (M1; M8) Nessa situação crítica, ambas recorreram à fé como uma forma de apoio.

O IC, por envolver um procedimento cirúrgico, pode levar as famílias a vivenciarem sentimentos de ansiedade e medo diante do desconhecido e dos riscos cirúrgicos. O fato de não poder estar presente com o filho neste momento, como nas outras etapas do tratamento, gerou uma angústia muito grande nas famílias (YAMADA; BEVILACQUA, 2005).

Sentimentos semelhantes foram descritos por Jacob e Bousso (2006) que, ao avaliarem famílias de crianças cardiopatas, constaram que o dia da cirurgia foi muito esperado pelos pais e ao mesmo tempo muito temido, devido as complicações da cirurgia e a possibilidade da morte da criança. Adicionalmente, foi relatado que as mães muitas vezes passaram sozinhas por esse momento. Para elas a parte mais marcante dessa experiência foi entregar a criança para ser cuidada por pessoas desconhecidas.

A presença da família é necessária no ambiente hospitalar, mas esta por si só, sem uma preparação da criança e do próprio familiar não garante um enfrentamento preventivo da situação pré-cirúrgica, fato este evidenciado também nos relatos das mães deste estudo (BROERING; CREPALDI, 2018).

Segundo Bevilacqua (2001), além desse momento, é importante que durante todo o processo de habilitação auditiva, os profissionais tenham conhecimento do que está ocorrendo com os pais para que possam trabalhar mais

6 Discussão

no sentido de adequação das expectativas, na disponibilidade de tempo e de trabalho junto à criança.

Outro tema emergente das entrevistas foi sobre o significado do filho “ser usuário de IC”. Algumas mães começaram a refletir o impacto que essa questão trouxe para a vida do filho e da própria família. Compreenderam que o IC teve o objetivo de resgatar o máximo de audição residual e proporcionar o acesso ao mundo sonoro, todavia, ficaram frustradas e confusas quando perceberam que sem o dispositivo a criança não escutava, ou seja, “voltava” a ser surda. Neste momento a expectativa de “cura” depositada no IC caiu por terra e a realidade passou a ser bastante dolorida: *“Dia do surdo? É complicado falar que ele é surdo, ele é surdo, mas na verdade a vida dele não é uma vida de surdo!” (M5).*

A ideia de que com os dispositivos eletrônicos a criança passa a escutar e compreender como um ouvinte é errônea, porém bastante difundida. É sabido que, para que a criança atinja todo seu potencial auditivo com o uso do dispositivo é necessário o acompanhamento terapêutico e familiar contínuo (SILVA; KELMAN, 2016).

De certa forma “ser usuário de IC” minimiza a ideia inicial das famílias de que uma criança surda não irá evoluir, não poderá trabalhar nem fazer qualquer tipo de atividade. . Com o IC a criança passa a ser um surdo oralizado e a perspectiva da família muda, pois não enxergam mais a criança como diferente, mas igual as outras pessoas, capazes de relacionar-se no mundo dos ouvintes e ter uma “vida normal” (MOMENSOHN-SANTOS; PAZ-OLIVEIRA; HAYASHI, 2011).

Por outro lado, como apontou Pontin (2015), há duas visões mais predominantes que perpassam a relação com a surdez: a clínica e a cultural. A visão sociocultural prioriza o uso de Libras, a experiência visual, a cultura e comunidade surda. Já a visão clínica investe no método aurioral, ou seja, proporcionar o acesso ao som por meio de dispositivos eletrônicos, associado ao treino da fala, o que permitirá o acesso ao mundo oralizado. Muitas vezes pais ouvintes optam por condutas terapêuticas clínicas na ânsia que o filho seja ouvinte como eles. Quando o dispositivo eletrônico “falha”, ou por problemas técnicos, ou quando retirado para o banho, por exemplo, a surdez fica evidente, o que deixa os pais perdidos e confusos.

Curiosamente, uma mãe deste estudo também era deficiente auditiva e optou pelo método aurioral para o filho. Essa decisão trouxe para ela a oportunidade

de adaptação do AASI e, como resultado, experienciou com o filho o acesso a um mundo novo, uma *“troca gostosa... eu ensinei para ele e ele me ensinou”* (M9).

Em relação às condutas educacionais, as mães deste estudo destacaram sobre o papel da Libras como um recurso de apoio na oralização dos filhos, ou seja, a junção das duas visões, cultural e clínica, trazendo resultados benéficos e tranquilizando as mães, no sentido que os filhos não ficarão sem comunicação alguma. Ter acesso à Libras mudou a perspectiva de uma das mães em relação ao mundo da deficiência auditiva, não só com o filho, mas com outras pessoas surdas com quem tinha contato (M13).

Silva e Kelman (2016) afirmaram que, muitas vezes a relação entre a língua de sinais e o IC pode e deve ser harmônica sempre que necessária. Para algumas crianças, esta associação pode se tornar um diferencial importante, que permitirá a junção entre os significados de determinada palavra numa língua e noutra, facilitando a memorização e também a conexão do “ouvir” e do falar.

Outro ponto importante destacado no presente estudo foi a dificuldade que as mães encontraram de incluir seus filhos no ambiente escolar. Mesmo com o acesso garantido por lei, os relatos evidenciaram a dificuldade de aceitação dos professores, o receio de trabalhar com alunos surdos e o preconceito. Contudo, embora chateadas e desamparadas, as mães resistiram às dificuldades para mostrar aos filhos que *“que além da deficiência ele vai vencer na vida”* (M9).

Rios e Novaes (2009) constataram em seu estudo sobre a vivência dos professores em relação ao aluno com deficiência auditiva que, eles tinham conhecimento da legislação de inclusão, mas sentiram que não estavam preparados para executá-la ao receber tais alunos. Demonstraram pouco conhecimento teórico sobre o desenvolvimento da audição, linguagem e como tais aspectos influenciam a apreensão dos conteúdos.

A inclusão vai além de algo a ser acrescentado à rotina escolar. São ações e propostas de adaptações curriculares que valorizem as identidades individuais e sociais específicas, as experiências e referenciais históricos construídos ao longo do tempo e, no caso de crianças deficientes auditivas, a consideração das interfaces culturais e as realidades ouvintes que estão inseridos (DOZIART; LIMA; ARAÚJO, 2007).

O significado atribuído por algumas mães em relação ao AASI foi de que o dispositivo representa um benefício para o filho, a partir do momento que auxiliou

na sua audição e alívio por não necessitar de uma cirurgia. O IC significou um grande desafio na tomada de decisão, tensão na cirurgia e o único acesso ao mundo sonoro, possibilitando uma “vida normal”. Para duas mães Libras foi um apoio para comunicação do filho e uma maneira diferente de ver o mundo. O contexto escolar era complexo e os significados que permearam as vivências dessas mães foram de luta, preconceito, desinformação, não aceitação e impotência.

6.3 REDES DE APOIO

As redes de apoio constituem-se de relações que uma pessoa constrói ao longo de sua vida em diferentes contextos, como familiar, escolar, trabalho, institucional e, atualmente, em ambientes virtuais. Essas relações em rede proporcionam apoio em momentos de crise/mudança e a possibilidade de desenvolvimento pessoal e social (JULIANO; YUNES, 2014).

Neste estudo as mães lançaram mão de redes de apoio coletivas e individuais como estratégia de enfrentamento diante da situação traumática que vivenciaram, ou seja, o processo de intervenção auditiva para seus filhos diagnosticados com DENA.

Como parte da rede de apoio coletiva, o apoio dos familiares foi fundamental para que essas mães suportassem as demandas impostas pela DENA. Relatos semelhantes sobre o apoio dos familiares também emergiram em um estudo realizado com mães de crianças com deficiência visual. Tal rede de apoio foi tida como um alicerce em aspectos emocionais e instrumentais, o que auxiliou às mães nos cuidados com a criança (BARBIERI et al, 2016).

Adicionalmente, Santos e Pereira-Martins (2016) afirmaram que receber o conforto de familiares pode servir de consolo e suprir a necessidade de aceitação, minimizando o sentimento de desamparo e solidão.

Por outro lado, algumas mães vivenciaram sentimentos de sobrecarga pela falta de apoio de membros da própria família, sendo descrita como uma situação frustrante. Constatou-se também o desejo por um apoio maior de seus companheiros, que estes fossem mais presentes no dia a dia e em momentos cruciais, como na tomada de decisão para a cirurgia do IC (M7; M8). Ainda segundo Santos e Pereira-Martins (2016) é comum surgirem limitações e alterações na

qualidade de vida dos membros da família em situações de doenças crônicas e/ou deficiência, suscitadas por questões e problemas cotidianos.

Algumas mães encontraram forças e conforto em grupos em redes sociais (M2; M8) e em grupos de pais de crianças com IC (M1; M9). A troca de experiências e informações com pessoas na mesma situação foi tranquilizador e possibilitou ter um espaço de escuta e acolhimento. Rezende, Yamada e Morettin (2015) concluíram em seu estudo “Grupo de apoio psicossocial: experiências de pais de crianças com deficiência auditiva usuárias de implante coclear” que o sentimento de pertencimento se manifesta nos grupos homogêneos, como no caso do grupo de pais de crianças com implante coclear, em que todos compartilharam da mesma situação, com dificuldades semelhantes e uma linguagem comum. À medida que os pais participaram do grupo, houve um fortalecimento de seus sentimentos durante o processo de habilitação/reabilitação de seus filhos, por meio do contato com outras famílias.

As mães também ressaltaram sobre a importância das redes sociais da internet como uma possibilidade de troca de informações e de que outras pessoas estavam *“torcendo pelo melhor pro meu filho!”* (M8). Aiello e Ferrari (2015) destacaram que uma rede social *on-line* tem como objetivo principal conectar os indivíduos via internet, fornecendo uma base para a manutenção de relações sociais, o encontro de usuários com interesses semelhantes, a localização de conteúdos, aprendizagem e ajuda mútua.

A fé foi relacionada como uma rede de apoio individual para as mães deste estudo, uma estratégia de enfrentamento e sustentação em momentos críticos, como, por exemplo, quando receberam a notícia do diagnóstico e durante a avaliação para a indicação ou não do IC. Depositar a confiança em algo maior trouxe sentimentos de conforto, gratidão, amparo, como se tivesse sido confiado a elas uma missão que eram “capazes de cumprir”.

Barbieri et al (2016) também encontraram nos relatos das famílias de crianças com deficiência visual a espiritualidade e religiosidade como ferramentas de apoio importantes para os pais. Os autores concluíram que as instituições religiosas propiciaram a expansão de sentimentos de aceitação e de esperança por acreditarem em algo melhor para o futuro das crianças e dos adolescentes. Complementarmente, exerceram também a função de aproximação entre os membros da comunidade, que se ajudaram mutuamente por meio do suporte

emocional e material.

Lima et al (2013) apontaram que a espiritualidade verificada em seu estudo não relacionou-se com uma crença religiosa específica; em vez disso, referiu-se à relação entre o sujeito e o divino e as consequências desse relacionamento, como atitudes, pensamentos, sentimentos e suas manifestações em cada indivíduo, o que correspondeu com os resultados encontrados nesta pesquisa.

Os significados atribuídos por essas mães em relação às redes de apoio significaram: suporte, conforto, força, acolhimento, apoio, amparo, identificação e confiança, o que deu sentido para continuarem sua trajetória.

6.4 PRECONCEITO

Vivenciar situações de discriminação e preconceito foi muito impactante para algumas mães deste estudo. Segundo elas, a visibilidade dos dispositivos eletrônicos causou certo estranhamento tanto em outras pessoas (M8), como nelas mesmas (M5), significando que precisaram lutar para vencer barreiras externas e internas.

Todavia, esses momentos auxiliaram estas mães a realizarem uma reflexão pessoal e a elaboração do luto, assim, tiveram a oportunidade de rever seus conceitos sobre a deficiência auditiva, o papel delas no tratamento, desenvolvimento e relacionamento com os filhos.

Rezende, Yamada e Morettin (2015) descreveram que as situações vivenciadas em um grupo de apoio possibilitaram com que os pais fizessem uma reflexão e discussão sobre o preconceito, vergonha da visibilidade da unidade externa do IC e desenvolvimento da criança com deficiência auditiva, levando-os a ampliar e mudar suas percepções em relação às pessoas com deficiência.

Foi possível supor que, o sentimento de incômodo dessas mães diante do preconceito se deu em decorrência do lidar com a perda ~~morte~~ do filho idealizado e dar espaço a uma pessoa que não se enquadrava nos parâmetros de “normalidade” impostos pela sociedade. Entretanto, a partir do processo de reflexão e aceitação, essas mães passaram a incluir o filho na sociedade, com a quebra de preconceitos e paradigmas. Nesse momento, os filhos foram vistos com outros olhos, o que resultou no empoderamento das crianças e famílias (GUERRA et al, 2015).

6.5 IMPACTOS DA PESQUISA NAS PARTICIPANTES

Pesquisas que envolvem seres humanos podem abordar questões delicadas que afetam o cotidiano das famílias, suas percepções e afetos sobre temas que podem expor suas vulnerabilidades (ARAUJO; NASCIMENTO; NASCIMENTO, 2017).

Participar desta pesquisa significou para as mães, a possibilidade de desabafar, conversar sobre os momentos que vivenciaram durante o tratamento dos filhos, um espaço de escuta que possibilitou a *“elaboração de coisas difíceis, como uma preparação para dificuldades futuras”* (M9); a chance de obter novas informações e colaborar para que os profissionais e outras famílias possam melhor compreender a DENA. Sentimentos de solidariedade com as outras famílias manifestaram-se devido ao sofrimento que passaram inicialmente e ainda vivenciam. Foi também uma forma de demonstrar o reconhecimento e gratidão pelo tratamento que seus filhos receberam na instituição.

Neste sentido, como apontado por Nascimento e Nascimento (2017), durante o andamento da pesquisa, é importante que os cuidados éticos sejam respeitados, para garantir a proximidade com os participantes e a obtenção de informações fidedignas nos momentos de escuta, tão valorizado pelas mães neste estudo.

Como esta pesquisa foi realizada por uma profissional da psicologia, esse fator pode ter contribuído para proporcionar o *“espaço de escuta”* (M9) e a exploração mais profunda de situações não verbais uma vez que o psicólogo, por meio de uma escuta atenta e qualificada, busca compreender e acolher as experiências vivenciadas pelos participantes, esclarecendo o significado de seus sentimentos e possibilitando a ressignificação de conteúdos mais significativos (LONGATO-MORAIS; PRADO, YAMADA; 2017 apud YAMADA; VALLE, 2014). Contudo, o papel de escuta deve ser desempenhado por outros profissionais da equipe interdisciplinar no sentido de acolher e orientar das famílias de crianças com DENA.

7 Considerações Finais

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio deste estudo foi possível compreender a vivência das mães no processo de intervenção auditiva de crianças com DENA. A forma como as mães lidaram com esse processo após a definição da conduta terapêutica foi variável, marcada, inicialmente, por sentimentos como ansiedade, medo, culpa, sobrecarga. Todavia, conforme compreenderam a DENA, observaram os resultados positivos da intervenção e puderam viver com mais tranquilidade, desfrutando de sentimentos como alegria, alívio e gratidão. A esperança de um futuro melhor e o apoio recebido, deram o sentido para continuarem sua trajetória.

As barreiras e desafios enfrentados por estas mães não diferiram daqueles descritos para as crianças com deficiência auditiva coclear. Contudo, as dúvidas e incertezas em relação ao prognóstico foram muito mais perceptíveis nestas mães, devido à instabilidade da DENA, à dificuldade de orientação dos profissionais e aos poucos estudos disponíveis na literatura científica. Algumas delas permaneceram mergulhadas nas dificuldades por não visualizarem respostas para suas questões e angústias.

Este estudo destacou o papel social das mães no contexto da saúde auditiva, a importância da equipe interdisciplinar, das redes de apoio e do suporte psicológico como promotores e protetores da saúde dessas mulheres. Assim, aponta-se a necessidade de novos olhares para as políticas públicas de saúde auditiva, bem como, da capacitação e atualização dos profissionais da saúde e educação inseridos neste cenário.

Pesquisas como estas abrem caminhos para novas investigações sobre a temática com outros membros da família e, até mesmo em novos cenários, com outras faixas etárias de pessoas diagnosticadas com DENA. Acredita-se também que um dos papéis do estudo seja o de auxiliar os profissionais a melhor compreender sobre o impacto da DENA nas famílias de crianças, o que pode colaborar para orientações mais claras e acolhedoras.

Referências

REFERÊNCIAS

- AIELLO, C. P.; FERRARI, D. V. Telessaúde em Audiologia: avaliação da eficácia de uma rede social on-line como apoio aos pais de crianças candidatas ao implante coclear. **CoDAS**, Marília, v. 27, n. 5, p. 411-418, 2015.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 898-921, Oct. 2007.
- ARAUJO, I. C. C.; NASCIMENTO, D. R.; NASCIMENTO, C. R. R. Desafios éticos e metodológicos em pesquisa com famílias e crianças no contexto da adoção. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 58-73, 2017.
- ARCÊNCIO, R. A. et al. City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. **Int J Tuberc Lung Dis**, Paris, v. 12, n. 5, p. 527-531, May. 2008.
- ASANO. C. Y.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. Deficiência auditiva: estudos clínicos sobre o narcisismo materno. **Acad. Paul. Psicol.**, v. 30, n. 1, p. 219-236, 2010.
- BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-3222, 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70 Ltda, 1979.
- BARREIRA-NIELSEN, C.; NETO, H. A. F.; GATTAZ, G. Processo de implantação de Programa de Saúde Auditiva em duas maternidades públicas. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 99-105, 2007.
- BEVILACQUA, M. C. A ética em programas de implante coclear em crianças. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 51, n. 115, p. 169-176, 2001.
- BILL DANIELS CENTER FOR CHILDREN'S HEARING. **Guidelines for Identification and Management of Infants and Children with Auditory Neuropathy Spectrum Disorder**. Children's Hospital Colorado, 2008. Disponível em: <<https://www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/ears-nose-and-throat/clinics/daniels-center/ansd-guidelines/>>
- BORBOREMA, C. S.; AGUILLERA, F. Criança com deficiência auditiva e família: desafios e contribuições da Psicologia, **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 6, n. 2, p. 132-137, May. 2017.
- BORGES, L. C.; SALOMÃO, N. M. R. Aquisição da Linguagem: Considerações da Perspectiva da Interação Social. **Psicol Reflex Crit**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 327-336, 2003.
- BRASIL. Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014. Aprova diretrizes gerais,

amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada á Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 dez. 2014.

BRASIL. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção á Saúde Auditiva. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 set. 2004.

BROERING, C. V.; CREPALDI, M. A. Percepções e informações das mães sobre a cirurgia de seus filhos. **Fractal, Rev. Psicol.**, Niterói, v. 30, n. 1, p. 3-11, jan/abr. 2018.

BRUNELLO, F. et al. O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 131-135, 2010.

COSTA FILHO, O. A.; BEVILACQUA, M. C.; MARTINHO-CARVALHO, A. C. Implante Coclear em Pacientes com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva. In: BENTO, R. F. **Tratado de Implante Coclear e Próteses Auditivas Implantáveis**. Rio de Janeiro: Thieme Publicações Ltda, 2014.

DOZIART, A.; LIMA, N. M. F.; ARAÚJO, J. R. A inclusão de surdos na perspectiva dos estudos culturais. **Informativo Técnico Científico Espaço, INES**. Rio de Janeiro, n. 28, p. 16-27, jul/dez. 2007.

FERNANDES, T. F. S. **Os Programas de Implante Coclear do Brasil e o Serviço Social**. 2016. 171 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Brasil, 2016.

GEAL-DOR, M.; ADELMAN, C. The child doesn't hear? On breaking bad news as perceived by parents and audiologists. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Amsterdam, v. 112, p. 113-120, Sept. 2018.

GUERRA, C. S. et al. Do sonho a realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, abr/jun. 2015.

HARRISON, R. V. et al. Auditory neuropathy spectrum disorder (ANS) and cochlear implantation, **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Amsterdam, v. 79, p. 1980-1987, 2015.

HOOD, L. Auditory Neuropathy/Dys-Synchrony Disorder Diagnosis and Management. **Otolaryngol Clin N Am**, v. 48, p. 1027-1040, 2015.

JACOB, Y.; BOUSSO, R. S. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho cardiopata. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 374-380, 2006.

JAMIESON, J. R.; ZAIDMAN-ZAIT, A.; POO, B. Family support needs as perceived by parents of preadolescents and adolescents who are deaf or hard of hearing, **Deafness Educ. Int.**, v. 13, n. 3, p. 110–130, 2011.

Referências

- JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 135-154, jul/set. 2014.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 10 ed. São Paulo: EDART – São Paulo Livraria Editora Ltda, 2017. 304 p.
- KURTZER-WHITE, E.; LUTERMAN, D. Families and Children with Hearing Loss: Grief and Coping. **Ment Retard Dev Disabil Res Rev**, New York, v. 9, n. 4, p. 232-235, 2003.
- LAM, M. Y. Y. et al. Maternal knowledge and attitudes to universal newborn hearing screening: Reviewing an established program. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Amsterdam, v. 105, p. 146-153, Feb. 2018.
- LIMA, N. N. R. et al. Spirituality in childhood câncer care. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, Oct. 2013.
- LUTERMAN, D. Counseling Families with a hearing-impaired child. **Otolaryngologic Clinics of North America**, v. 32, n. 6, Dez. 1999.
- LUTERMAN, D. Counseling Families of Children with Hearing Loss and Special Needs. **Volta Rev**, Washington, v. 104, n. 4, p. 215-220, Jan. 2004.
- MANZINI, E. J. **A entrevista como instrumento de pesquisa em educação e educação especial: uso e processo de análise**. 2008. Tese (Livre-Docência em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Marília, 2008.
- MARRIAGE, J.; BROWN, T. H.; AUSTIN, N. Hearing impairment in children. **J Pediatr Child Health**, Melbourne, v. 27, n. 10, p. 441-446, Oct. 2017.
- MATOS-SILVA, M. S. **“Teclando” com os mortos: um estudo sobre o uso do Orkut por pessoas em luto**. 2011. 158 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.
- MERLIN, A. M. B. **Efeito do MEI (Multiple Exemplar Instruction) na integração entre repertórios de ouvinte e falante em crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva e Implante Coclear**. 2007. 66 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista, Bauru, 2007.
- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9. ed. São Paulo: HUCITEC, 2006. 406 p.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal**. Brasília; 2012. 32 p. Disponível em: <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neo

natal.pdf>.

MOMENSOHN-SANTOS, T. M.; PAZ-OLIVEIRA, A.; HAYASHI, N. Descrição das expectativas e dos sentimentos das famílias de crianças deficientes auditivas e usuárias de implante coclear. **Disturb Comum**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 307-315, dez. 2011.

MORAES, T. V.; ZEIGELBOIM, B. S.; BEVILACQUA, M. C.; JACOB, L. C. B. Indicação de implante coclear: tendências atuais. **Acta AWHO**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 229-237, out/dez. 2001.

LONGATO-MORAIS, C. R. L.; PRADO, M. C. R.; YAMADA, M. O. Implante coclear e transtorno do espectro autista: vivência de mães. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 22, n. 4, p. 251-261, out/dez. 2017.

MOUSINHO, R. et al. Aquisição e Desenvolvimento da Linguagem: Dificuldades que podem surgir neste percurso. **Psicopedagogia**, São Paulo, v. 25, n. 78, p. 297-306, 2008.

OLIVEIRA, M. C. C. V. **O impacto da Deficiência Auditiva sobre a família**. 2011. 49 f. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar) – Universidade Aberta do Brasil em parceria com a Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

OLIVEIRA, D. C. et al. **Vivência de mães de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva**. 2016. Monografia (Programa de Residência Multiprofissional em Saúde: Auditiva) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2016.

PELOSI, S. et al. Cochlear Implantation versus Hearing Amplification in Patients with Auditory Neuropathy Spectrum Disorder, **Otolaryngology – Head and Neck Surgery**, v. 148, n. 5, p. 815-821, 2013.

PONTIN, B. R. Discursos sobre a surdez, os surdos, e o implante coclear: análise do manual de informações para os pais de crianças surdas candidatas ao implante. In: 6º SBECE e 3º SIECE: Educação, Transgressões, Narcisismo. 2015, Canoas, **Anais Bianual – ISSN 2446-810X**, 2015.

RABELO, G. R. G.; MELO, L. P. F. Orientação no processo de reabilitação de crianças deficientes auditivas na perspectiva dos pais. **Rev CEFAC**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 362-368, 2016.

REZENDE, F. P.; YAMADA, M. O.; MORETTIN, M. Grupo de Apoio Psicossocial: Experiência de pais de crianças com deficiência auditiva usuárias de implante coclear. **Psicol. Estd.**, Maringá, v. 20, n. 3, p. 377-388, jul/set. 2015.

RIOS, N. V. F.; NOVAES, B. C. A. C. O processo de inclusão de crianças com

Referências

deficiência auditiva na escola regular: vivências de professores. **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 15, n. 1, p. 81-89, jan/abr. 2009.

ROUSH, P. et al. Audiologic Management of Auditory Neuropathy Spectrum Disorder in Children: A Systematic Review of the Literature. **Am J Audiol**, Rockville, v. 20, p. 159-170, Dec. 2011.

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, 2016.

SCHERER, M. D. A.; PIRES, D. E. P.; JEAN, R. A construção da interdisciplinaridade no trabalho da Equipe de Saúde da Família. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 11, p. 3203-3212, 2013.

SILVA, J. F. P. et al. Redes de atenção á saúde: o papel da equipe de saúde da família na perda auditiva infantil. **Rev. CEFAC**, v. 19, n. 4, p. 484-492, jul/ago. 2017.

SILVA, E. V. N.; KELMAN, C. A. Libras x Implante coclear na educação de surdos: Discussão e Resultados. **LaPEADE**, Rio de Janeiro, 2016.

SPERI, M. R. B. A criança com Deficiência Auditiva: da suspeita ao processo de reabilitação auditiva, **Revista Verba Volant**, Pelotas, v. 4, n. 1, p. 40-64, jan/jun. 2013.

STROEBEL, D.; SWANEPOEL, D. W. Does parental experience of the diagnosis and intervention process differ for children with auditory neuropathy? **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Amsterdam, v. 78, n. 12, p. 2210-2214, Dec. 2014.

TURATO, E. R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003.

UUS, K.; YOUNG, A.; DAY, M. Auditory Neuropathy Spectrum Disorder in Infantis: Experiences of parents whose babies were identified with Auditory Neuropathy Spectrum Disorder through the Newborn Hearing Screening Programme. **The National Deaf Children's Society**, London, UK: The National Deaf Children's Society, 2011. Disponível em: <www.ndcs.org.uk/document.rm?id=6492>.

UUS, K.; YOUNG, A.; DAY. Auditory Neuropathy Spectrum Disorder in the wider healthcontext: Experiences of parents whose infants have been identified through newborn hearing screening programme. **Int J Audiol**, Hamilton, v. 51, n. 3, p. 186-193, Mar. 2012.

UUS, K.; YOUNG, A.; DAY. Parents' perspectives on the dilemmas with intervention for infants with auditory neuropathy spectrum disorder: A qualitative study. **Int J Audiol**, Hamiton, v. 54, n. 8, p. 552-558, Aug. 2015.

YAMADA, M. O.; BEVILACQUA, M. C. O papel do psicólogo no programa de

implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. **Estud. Psicol.**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 255-262, jul/set. 2005.

YAMADA, M. O. **A trajetória da infância á adolescência com implante coclear: vivência de mães**. 2012. 226 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

YAMADA, M. O. et al. A relação mãe-bebê com deficiência auditiva no processo de diagnóstico. **Psicol. rev.**, Belo Horizonte, v. 20, n. 3, p. 460-478, Dez. 2014.

YAMADA, M. O.; VALLE, E. R. M. **Vivência de mães na trajetória de seus filhos com implante coclear: fatores afetivos emocionais**. Ribeirão Preto: BOOKTOY, 2014.

YOSHINAGA-ITANO, C. et al. Language of early and later identified children with hearing loss. **Pediatrics**, Evanston, v. 102, n. 5, p. 1161-71, Nov. 1998.

Apêndices

Apêndices

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa: “Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva”, que será desenvolvida pela aluna de pós-graduação do Programa de Mestrado em Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo-FOB/USP, Débora Chiararia de Oliveira sob orientação da Professora Dra Kátia de Freitas Alvarenga.

O objetivo da pesquisa será compreender qual a sua vivência como mãe após ter recebido o diagnóstico de perda auditiva denominada Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva, durante o acompanhamento dos atendimentos de seu/sua filho (a).

Sua participação consistirá em relatar, por meio de uma entrevista aberta, sua experiência durante o acompanhamento de seu/sua filho (a). A entrevista não terá um tempo pré-estabelecido e será realizada em uma sala privada e tranquila da Seção de Implante Coclear, Centro de Pesquisas Audiológicas, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo

– HRAC/USP, a fim de garantir as condições de sigilo necessárias. Contudo, respeitaremos a programação de atendimento do seu filho, assim como a sua programação de permanência no hospital. Peço também autorização para gravar a entrevista.

Salientamos que, em alguns momentos da entrevista você poderá se emocionar ao reviver sentimentos do passado, portanto, caso sinta a necessidade, coloco-me a disposição para atendimento psicológico e/ou encaminhamento para serviços de saúde em sua cidade de origem que ofereçam o mesmo tipo de atendimento.

Uma via deste consentimento informado, devidamente assinado, ficará em posse do pesquisador e a outra será fornecida a você. Os termos de consentimento e os dados obtidos por meio das entrevistas serão guardados em segurança por cinco anos e em seguida descartados de forma ecologicamente correta.

Você poderá solicitar todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem penalização alguma ou qualquer prejuízo no tratamento do seu filho.

Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você será indenizado por qualquer problema decorrente do projeto de pesquisa. Seu nome e quaisquer dados que possam identificá-lo serão retirados do material que vier a se tornar público.

A qualquer momento da pesquisa, você poderá esclarecer dúvidas sobre sua participação e poderá entrar em contato direto com a pesquisadora responsável pelo telefone (14) 3235-8000 – ramal 358232 / 358587 ou pelo e-mail deborachiararia@usp.br e para denúncias e/ou reclamações entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa. O **Comitê de Ética em Pesquisa – CEP**, organizado e criado pela **FOB-USP**, em 29/06/98 (**Portaria GD/0698/FOB**), previsto no item VII da Resolução CNS nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (publicada no DOU de 13/06/2013), é um Colegiado

interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Qualquer denúncia e/ou reclamação sobre sua participação na pesquisa poderá ser reportada a este CEP:

Horário e local de funcionamento:

Comitê de Ética em Pesquisa

Faculdade de Odontologia de Bauru-USP - Prédio da Pós-Graduação (bloco E - pavimento superior), de segunda à sexta-feira, no horário das **14hs às 17 horas**, em dias úteis.

Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75

Vila Universitária – Bauru – SP – CEP

17012-901 Telefone/FAX(14)3235-8356

e-mail: cep@fob.usp.br

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicada pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, DECLARA e FIRMA seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 9º do Código de Ética do Psicólogo).

Por fim, como pesquisadora responsável pela pesquisa, DECLARO o cumprimento do disposto na Resolução CNS nº 466 de 2012, contido no item IV.3 e na íntegra com a resolução CNS nº 466 de dezembro de 2012.

Por estarmos de acordo com o presente termo o firmamos em duas vias igualmente válidas (uma via para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador) que serão rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término, conforme o disposto pela Resolução CNS nº 466 de 2012, item IV.3.f.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Nome/Assinatura do Responsável Principal

Anexos

ANEXO 1

USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU DA
USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva

Pesquisador: Kátia de Freitas Alvarenga

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 90550418.2.0000.5417

Instituição Proponente: Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.730.902

Apresentação do Projeto:

O objetivo deste estudo será compreender a vivência de mães, que participaram de um estudo anterior, com enfoque no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva e nas etapas psicológicas que ocorrem nos fenômenos de perda e luto. Desta forma, as participantes serão entrevistadas e, após transcrição, para compreensão dos dados coletados, será aplicada a análise de conteúdo, propostas em estudos prévios. Serão realizadas entrevistas abertas com as participantes, de forma individual. A entrevista terá como questão principal e disparadora: "Como tem sido a sua experiência durante o processo de intervenção auditiva de seu filho com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva, ou seja, conte como tem sido sua experiência no acompanhamento de seu filho com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva"? As entrevistas serão realizadas durante o retorno de acompanhamento na Seção de Implante Coclear do HRAC, Centro de Pesquisas Audiológicas, USP.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva, com enfoque nas etapas psicológicas que ocorrem nos fenômenos de perda e luto.

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITÁRIA **CEP:** 17.012-901

UF: SP **Município:** BAURU

Telefone: (14)3235-8356

Fax: (14)3235-8356

E-mail: cep@fob.usp.br

**USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU DA
USP**

Continuação do Parecer: 2.730.902

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estão descritos adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto parece interessante e bem descrito.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão adequados.

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado sem restrições de ordem ética.

Considerações Finais a critério do CEP:

Esse projeto foi considerado APROVADO na reunião ordinária do CEP de 13/06/2018, com base nas normas éticas da Resolução CNS 466/12. Ao término da pesquisa o CEP-FOB/USP exige a apresentação de relatório final. Os relatórios parciais deverão estar de acordo com o cronograma e/ou parecer emitido pelo CEP. Alterações na metodologia, título, inclusão ou exclusão de autores, cronograma e quaisquer outras mudanças que sejam significativas deverão ser previamente comunicadas a este CEP sob risco de não aprovação do relatório final. Quando da apresentação deste, deverão ser incluídos todos os TCLEs e/ou termos de doação assinados e rubricados, se pertinentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_507333.pdf	25/05/2018 09:30:46		Aceito
Cronograma	CronogramaME.pdf	25/05/2018 09:28:23	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEME.pdf	25/05/2018 09:19:51	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Outros	TermoAquiescenciaME.pdf	25/05/2018 09:13:40	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoME.pdf	24/05/2018 19:58:56	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8356 **Fax:** (14)3235-8356 **E-mail:** cep@fob.usp.br

Anexos

USP - FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU DA USP

Continuação do Parecer: 2.730.902

Outros	QuestionarioME.pdf	24/05/2018 19:55:49	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	EncaminhamentoME.pdf	24/05/2018 19:53:10	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoME.pdf	24/05/2018 19:49:40	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Orçamento	OrcamentoME.pdf	23/05/2018 21:25:38	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoME.pdf	23/05/2018 21:23:14	Débora Chiararia de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 22 de Junho de 2018

Assinado por:

Ana Lúcia Pompéia Fraga de Almeida
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8356 **Fax:** (14)3235-8356 **E-mail:** cep@fob.usp.br