**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**A trajetória da infância à adolescência com implante coclear:
vivência de mães**

MIDORI OTAKE YAMADA

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como
parte das exigências para a obtenção do título de
Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2012

MIDORI OTAKE YAMADA

**A trajetória da infância à adolescência com implante coclear:
vivência de mães**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como
parte das exigências para obtenção do título de
Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

Orientadora: Elizabeth Ranier Martins do Valle

Versão original

RIBEIRÃO PRETO - SP

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Yamada, Midori Otake

A trajetória da infância à adolescência com implante coclear: vivência de mães. Ribeirão Preto, 2012.

224 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do

1. Implante coclear. 2. Deficiência auditiva. 3. Mãe.
4. Afetividade.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Yamada, M. O.

Título: A trajetória da infância à adolescência com implante coclear: vivência de mães

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Às Mães, que, ao contarem suas histórias, enriqueceram este estudo com a vivência pessoal e proporcionaram visualizar os horizontes da sensibilidade humana.

AGRADECIMENTOS

À **Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle**, minha orientadora, pelo acolhimento, pela abertura que teve em trilhar por um novo tema-implante coclear, pela possibilidade que me ofereceu para desenvolver a pesquisa na perspectiva fenomenológica, por aceitar trazer luz a este estudo e pela confiança em mim depositada.

À **Profa. Dra. Maria Cecília Bevilacqua**, coordenadora do programa de implante coclear, com quem muito tenho aprendido desde o início do programa, pelo seu envolvimento na pesquisa, no ensino e profissionalismo. Agradeço por todo o apoio e incentivo na minha trajetória profissional e pelas contribuições neste estudo e no exame de qualificação.

Ao **Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos**, por ter aceitado participar da banca examinadora do exame de qualificação, por contribuir com sugestões valiosas e pelo cuidado e incentivo de suas palavras.

Ao **escritor, Prof. e Psicólogo Emílio Romero**, minha gratidão pelos valiosos ensinamentos sobre as dimensões da vida humana, que me motivaram a aprofundar o tema da afetividade e pela disponibilidade e atenção dedicadas a mim neste estudo. A ele, meu respeito e admiração.

Ao **Prof. Dr. Orozimbo Costa Filho**, responsável pela implementação do programa de implante coclear, a quem devo meu conhecimento e motivação no trabalho relacionado ao implante coclear.

Às **mães**, aos **pacientes** e **familiares** do programa, por compartilharem o mundo que habitam e me proporcionarem conhecer a realidade vivida e sua subjetividade.

À **equipe interdisciplinar**, pela possibilidade de compartilhar as diferentes áreas do saber, em que tentamos construir e reconstruir a nossa prática da interdisciplinaridade.

Aos **alunos do Curso de Especialização em Psicologia Clínica/Hospitalar**, que realizam a prática no setor de psicologia do Centro de Pesquisas Audiológicas e às **estagiárias**, que me ensinam a cada dia e me motivam a novos projetos e desafios.

À **Seção de Documentação e Informação/ Seção de Apoio à Pesquisa**, em especial à **Rosemeire Aparecida Gimenes Botelho**, pela atenção e disponibilidade com que sempre me atendeu.

Ao **Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais**, pelo apoio e contribuição no meu percurso profissional.

Aos meus pais, **Shichiro** (in memoriam) e **Mitie**, pela minha vida, pela visão de mundo e pelos esforços para a minha evolução espiritual.

Aos meus filhos, **Mariana** e **Daniel**, por existirem, serem fontes de afeto e por me ensinarem a ser mãe.

Ao **Milton**, com quem tenho aprendido a olhar a vida com mais leveza e humor, pela compreensão e amor.

*O Universo não é uma ideia minha.
A minha ideia do Universo é que é uma ideia minha.
A noite não anoitece pelos meus olhos,
A minha ideia da noite é que anoitece por meus olhos.*

Fernando Pessoa

RESUMO

Yamada, M. O. (2012). *A trajetória da infância à adolescência com implante coclear: vivência de mães*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

A família é sempre um fator de grande importância no processo de habilitação da criança com implante coclear. O desenvolvimento da linguagem depende do envolvimento dos pais no processo de habilitação e exige um compromisso contínuo, para que a criança com deficiência auditiva tenha benefícios com o seu implante coclear. A família tem assumido uma sobrecarga significativa ao longo do processo, trazendo repercussões na vida familiar e nas próprias necessidades e interesses. Nesse contexto, o objetivo deste estudo é compreender a vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com implante coclear, buscando apreender os significados e sentidos atribuídos por elas nessa experiência. O estudo foi de natureza qualitativa e o método utilizado foi a investigação fenomenológica, que consiste na apreensão do fenômeno tal como ele se manifesta para a pessoa que o vivencia. Foram entrevistadas 12 mães das primeiras crianças que realizaram a cirurgia, no programa de implante coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Os depoimentos, mediados por uma questão norteadora e submetidos ao processo de análise fenomenológica, revelaram as seguintes categorias temáticas: A ressonância subjetiva do diagnóstico; Conhecendo o implante coclear e tomando decisões; A vivência da angústia na cirurgia; O nascimento da audição; Vivenciando o cotidiano no processo de habilitação; A experiência de momentos críticos no percurso da habilitação; Relações familiares; A fase escolar: uma nova etapa de enfrentamento; O processo do adolescer vivenciado com superproteção e com novos desafios; O apoio do psicólogo, da equipe e outros; Temporalidade e projetos de vida. Foi utilizado o referencial teórico de Romero, que nos levou à compreensão da vivência dessas mães, a partir da afetividade, que é o modo como elas são afetadas subjetivamente na sua relação com o mundo e, nessa relação, mostraram como se vinculam e o significado que elas dão ao que vem ao seu encontro, revelando o sentido de sua existência com um filho com implante coclear.

Palavras-chave: Implante coclear. Deficiência auditiva. Mãe. Afetividade.

ABSTRACT

Yamada, M.O. (2012). *The trajectory from infancy to adolescence with cochlear implant: experience of mothers*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The family is always a major important factor in the habilitation process of the child with cochlear implant. The development of language depends on the parental involvement in the habilitation process and requires a continuous commitment, so that the child with hearing impairment may be benefited by the cochlear implant. The family has been assuming a significant overload during the process, causing repercussions in the family life and the needs and interests. Within this context, this study aimed to understand the experience of mothers in the trajectory of infancy to adolescence of their children with cochlear implants, aiming to identify the meanings and feelings assigned by them in this experience. The study was qualitative and the method comprised phenomenological investigation, which consists of apprehension of the phenomenon as it is manifested to the person experiencing it. The interviews were applied to 12 mothers of the first children submitted to surgery in the cochlear implant program of the Center for Audiological Research of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo. The reports, mediated by a guiding question and submitted to the phenomenological analysis process, revealed the following thematic categories: the subjective resonance of diagnosis; knowing the cochlear implants and making decisions; the experience of anxiety in the surgery; the birth of hearing; experience the daily life in the habilitation process; the experience of critical moments in the habilitation process; family relationships; the school age: a new stage of coping; the process of adolescence experienced with overprotection and new challenges; the support of the psychologist, staff and others; temporality and life projects. The theoretical reference of Romero was used, which led us to understand the experience of these mothers, based on the affectivity, which is the way through which they are subjectively affected in their relationship with the world and, in that relationship, they showed how they link themselves and the meaning they assign to what comes to them, revealing the meaning of their existence with a child with cochlear implant.

Keywords: Cochlear implant. Hearing impairment. Mother. Affectivity.

LISTA DE SIGLAS

AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
CEDALVI	Centro de Distúrbio da Audição Linguagem e Visão
CPA	Centro de Pesquisas Audiológicas
FOB	Faculdade de Odontologia de Bauru
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
IC	Implante Coclear
LEAL	Laboratório de Estimulação da Audição e Linguagem
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
TAN	Triagem Auditiva Neonatal

SUMÁRIO

REFLEXÕES INTRODUTÓRIAS	21
CAPÍTULO 1 - O IMPLANTE COCLEAR: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR.....	31
1.1 IMPLANTE COCLEAR: DEFINIÇÃO, COMPONENTES E FUNCIONAMENTO	33
1.2 REPERCUSSÕES DO IMPLANTE COCLEAR NA VIDA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.....	35
1.3 A TRAJETÓRIA DOS PAIS ANTE O IMPLANTE COCLEAR	41
1.3.1 O processo de decisão em relação à cirurgia de implante coclear	42
1.3.2 O processo de habilitação.....	49
CAPÍTULO 2 - A EXPERIÊNCIA DE PAIS NO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA	65
2.1 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA	67
2.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO.....	68
2.3 AS RELAÇÕES FAMILIARES.....	73
CAPÍTULO 3 - O PROGRAMA DE IMPLANTE COCLEAR DO CENTRO DE PESQUISAS AUDIOLÓGICAS DO HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	79
3.1 O CENTRO DE PESQUISAS AUDIOLÓGICAS	81
3.2 O PROGRAMA DE IMPLANTE COCLEAR	83
3.2.1 A prática psicológica no programa de implante coclear	86
CAPÍTULO 4 - AFETIVIDADE NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL: CONTRIBUIÇÕES DE EMÍLIO ROMERO.....	97
4.1 AFETIVIDADE OU DIMENSÃO AFETIVA	100
4.1.1 Emoções	103
4.1.2 Sentimentos.....	105
4.1.2.1 Sentimentos centrados na própria pessoa ou sentimentos egóicos	106
4.1.2.2 Sentimentos dirigidos ao próximo	110
4.1.2.3 Sentimentos da esfera sociocultural	111
4.1.2.4 Sentimentos de temporalidade.....	111
4.1.3 Estados de ânimo ou de humor	112

4.1.3.1	O eixo da exaltação de si: o contentamento, a euforia e a mania	113
4.1.3.2	O eixo do abatimento: o desânimo, a tristeza e as formas de depressão .	114
4.1.3.3	O eixo da tranquilidade: a serenidade, a cordialidade e a beatitude	116
4.1.3.4	O eixo da tensão e da ansiedade	117
4.1.4	Paixões	118
CAPÍTULO 5 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA		119
5.1	FENOMENOLOGIA PARA A PESQUISA EM PSICOLOGIA	121
5.2	ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA	125
5.3	PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	126
5.3.1	Local	126
5.3.2	Participantes	126
5.3.3	Análise fenomenológica dos depoimentos	128
CAPÍTULO 6 - APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DOS DEPOIMENTOS		131
6.1	A RESSONÂNCIA SUBJETIVA DO DIAGNÓSTICO	133
6.2	CONHECENDO O IMPLANTE COCLEAR E TOMANDO DECISÕES....	136
6.3	A VIVÊNCIA DA ANGÚSTIA NA CIRURGIA	139
6.4	O NASCIMENTO DA AUDIÇÃO	141
6.5	VIVENCIANDO O COTIDIANO NO PROCESSO DE HABILITAÇÃO	143
6.5.1	Iniciando a adaptação	143
6.5.2	O envolvimento na habilitação	145
6.6	A EXPERIÊNCIA DE MOMENTOS CRÍTICOS NO PERCURSO DA HABILITAÇÃO.....	151
6.7	RELAÇÕES FAMILIARES	154
6.8	A FASE ESCOLAR: UMA NOVA ETAPA DE ENFRENTAMENTO	157
6.9	O PROCESSO DO ADOLESCER VIVENCIADO COM SUPERPROTEÇÃO E COM NOVOS DESAFIOS	159
6.10	O APOIO DO PSICÓLOGO, DA EQUIPE E OUTROS	161
6.11	TEMPORALIDADE E PROJETOS DE VIDA	164
CAPÍTULO 7 - SÍNTESE COMPREENSIVA		167
CAPÍTULO 8 - UMA COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DE MÃES À LUZ DO PENSAMENTO DE ROMERO		177
CAPÍTULO 9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS		191

REFERÊNCIAS.....	199
ANEXOS	213

REFLEXÕES INTRODUTÓRIAS

REFLEXÕES INTRODUTÓRIAS

Para uma melhor compreensão do caminho para chegar a este estudo, descreverei alguns pontos relevantes da minha trajetória profissional na área da deficiência auditiva.

A minha vivência como psicóloga, no atendimento a pessoas com deficiência auditiva e familiares, se deu de forma efetiva, com início do Laboratório de Estimulação da Audição e Linguagem (LEAL), um núcleo do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), em 19 de março de 1988.

Inicialmente, a minha dedicação era voltada aos atendimentos clínicos e à estruturação do setor de Psicologia, junto às outras áreas, assim como contribuir com a interdisciplinaridade.

Vários foram os programas desenvolvidos pelo HRAC/USP, na área da deficiência auditiva, o que contribuiu para que este se tornasse o maior Centro de Referência em Deficiência Auditiva da América Latina.

O ano de 1990 foi marcante, pois teve início o Programa de Implante Coclear do HRAC/USP, pioneiro no Brasil, coordenado pelo Dr. Orozimbo Costa Filho e Dra. Maria Cecília Bevilacqua, que revolucionaria a área da deficiência auditiva. Como membro da equipe interdisciplinar desde o início do programa, estudando sobre implante coclear e auxiliando a delinear a proposta de trabalho em equipe, percebi que um novo mundo se desvelava nessa área. Surge um novo paradigma, o implante coclear ou ouvido biônico, capaz de substituir o órgão sensorial da audição, tornando-se um recurso clínico no tratamento da surdez. O tema gerava otimismo, esperança e, ao mesmo tempo, uma certa angústia e ansiedade diante das novas possibilidades.

Ouvir era possível! Participar do mundo sonoro e poder se comunicar com o outro, reconhecendo os sons da fala era uma realidade. Entretanto, fazia-se necessária uma cirurgia e a facticidade da deficiência auditiva permaneceria, pois o implante coclear não curava a surdez, mas possibilitava ao ser humano ouvir por meio de um dispositivo eletrônico.

O programa foi se constituindo com características próprias, em que o paciente é considerado na sua totalidade, permeado pela filosofia de humanização

do Hospital, com uma estrutura de trabalho em equipe interdisciplinar, constituída, por médicos (otorrinolaringologista, neurologista e pediatra), fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais.

Foi também nesse período que realizei o Curso de Especialização em Psicologia Clínica na Abordagem Existencial, no ano de 1991 a 1992, época em que se deu a minha aproximação com a Fenomenologia. Posteriormente, como membro da Sociedade Brasileira de Psicologia Humanista Existencial (SOBRAPHE), tive a oportunidade de participar de cursos e eventos na abordagem fenomenológico-existencial¹ e a minha aproximação se configurava nessa perspectiva.

No decorrer do meu percurso profissional, passei a ministrar aulas nos Cursos de Especialização do HRAC/USP, inicialmente na área da Psicologia Clínica/Hospitalar, Audiologia Clínica e, posteriormente, na área de Serviço Social. Assim, ao lado da prática assistencial, a minha participação no ensino e na pesquisa se dá na formação e capacitação dos alunos de graduação em Psicologia, através das Universidades conveniadas e na pós-graduação (especialização lato-sensu) do HRAC/USP, envolvendo a supervisão dos atendimentos, orientação e co-orientação de monografias e trabalhos científicos.

A minha relação com o trabalho, seja na prática assistencial, na pesquisa ou no ensino, passou por pertinentes e intensos questionamentos, o que me levou cada vez mais a buscar ampliar meus conhecimentos na perspectiva fenomenológica. Era necessário suspender todos os conceitos e ideias pré-estabelecidas, que consistem em colocar entre parênteses todo o conhecimento, a fim de captar o fenômeno na sua verdadeira significação, ou seja, me orientar e apreender aquilo que se mostra, o que se tornou uma busca e um exercício profissional e pessoal. Não poderia deixar de mencionar que as interferências não foram somente nos aspectos profissionais, mas em todas as dimensões de minha vida.

Buscando ampliar meu conhecimento em pesquisa, pela perspectiva fenomenológico-existencial, passei a me envolver com o tema e, gradativamente,

¹ II Congresso Brasileiro de Psicoterapia Existencial, III Encontro Brasileiro de Análise Existencial Terapêutica, I Simpósio Latino Americano de Práticas Antimanicomiais em Saúde Mental, 1993; IV Encontro de Fenomenologia: o olhar fenomenológico, 1994; I Encontro de Fenomenologia e Análise do Existir, 1998; V Congresso Brasileiro de Psicoterapia Existencial, 1999; II Encontro de Fenomenologia e Análise do Existir, 2000; III Seminário Internacional de Pesquisas e Estudos Qualitativos e V Encontro de Fenomenologia e Análise do Existir, 2006; Seminário de Pesquisa Qualitativa: Método Fenomenológico, 2006.

desenvolver trabalhos sob essa perspectiva. Iniciei com apresentações em Seminários, Jornadas e Encontros Internacionais².

No período de 1998 a 2002 cursei o Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, em Bauru, Estado de São Paulo. A motivação pelo estudo surgiu a partir dos atendimentos que realizava e do interesse pela vida daqueles que nos procuravam e que compartilhavam suas experiências, seus conflitos e sentimentos. Como a afetividade era um fenômeno que se destacava nos relatos dos pacientes, busquei a fundamentação teórica em Emílio Romero, autor que oferece uma abordagem inspirada na Fenomenologia e no Existencialismo, que permite compreender o postulado da dimensão afetiva em sua complexidade. Pelo estudo foi possível concluir que, na vivência da surdez para os adultos com surdez adquirida, houve predomínio dos sentimentos negativos e de um clima afetivo de tensão e depressão, levando a pessoa a uma vinculação negativa e de assintonia com o mundo. Por outro lado, na vivência com o implante coclear, houve predomínio de sentimentos positivos e de um clima afetivo de tranquilidade e contentamento, levando a pessoa a uma vinculação positiva de sintonia com o mundo e indicando mudanças significativas na sua dimensão afetiva (Yamada, 2002).

O programa cresceu, as necessidades se modificaram e os atendimentos passaram a ter como foco a população infantil. Nesse sentido, a família é sempre um fator de grande importância no processo de habilitação/reabilitação da criança com implante coclear. Segundo os especialistas, o ambiente familiar e a estimulação que a criança recebe dos pais é fundamental no desenvolvimento da linguagem, o que faz com que os estudos e discussões enfoquem a participação dos pais no processo de habilitação ou reabilitação da criança.

² A percepção do mundo do deficiente auditivo. In: XI Encontro Internacional de Audiologia, Bauru, 1996; Vivência da criança com deficiência auditiva. In: II Encontro Científico da Pós-Graduação do HRAC/USP, Bauru, 1998; O significado vivencial da surdez adquirida. In: II Encontro de Fenomenologia e Análise do Existir, São Bernardo do Campo, 2000; A deficiência auditiva e o significado do trabalho. In: II Jornada de Pesquisadores – Deficiências: Interconexões Criativas, São Paulo, 2003; A experiência da criança com implante coclear: relato de caso. In: II Seminário de Pesquisa e Estudos Qualitativos, Bauru, 2004 e orientações de monografias do Curso de Especialização em Psicologia Clínica e Hospitalar: O implante coclear sob o prisma da criança (2003), Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera (2004), Vivência materna frente ao implante coclear (2005), Vivência do adolescente com implante coclear (2006).

As mães, geralmente como cuidadoras mais próximas da criança, são muito requisitadas e sentem-se sobrecarregadas ou ficam focadas na criança, sem poder olhar para si mesmas e, muito menos, ter consciência de suas necessidades.

Acompanhando as mães de crianças com implante coclear (IC), membro da família que comparecia com mais frequência aos retornos agendados do programa de IC do Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do HRAC/USP, inquietava-me o modo como algumas delas se conduziam. Observava, por um lado, certas mães muito envolvidas na habilitação/reabilitação, desenvolvendo as orientações recebidas pelas fonoaudiólogas, lidando com mais naturalidade com a questão da deficiência e implante, assim como convivendo com os conflitos. Por outro lado, outras pareciam “arrastar-se”, mergulhadas nas frustrações e conflitos, com dificuldade de seguir as orientações recebidas quanto à estimulação da linguagem da criança, focadas nas limitações e na deficiência.

Pensar nessas mães, que vivenciaram o processo que envolve o IC de seu filho desde criança e que hoje são adolescentes, suscitou em mim algumas questões: De que modo a mãe vivenciou o diagnóstico da surdez em seu filho? Como foi para ela a decisão em relação ao implante? De que forma a mãe vivenciou o processo do implante coclear de seu filho? Quais significados ela atribuiu a esse processo? Como foi a sua relação com o filho durante a habilitação? Quais as dificuldades encontradas? Quais os sentimentos, emoções e estado de ânimo vivenciados? Como vê seu filho hoje?

Tendo em mente essas e outras questões e tratando-se da investigação de fenômenos humanos, o método fenomenológico é pertinente, porque busca compreender, encontrar o sentido a partir dos significados do fenômeno em estudo, além de possibilitar compreender o mundo vivido, experienciado pelos sujeitos de uma determinada experiência, no caso, essas mães.

A literatura internacional e nacional, no que tange a explorar a vivência dos pais, ou, mais especificamente, da mãe de criança com IC, é restrita, especialmente quando se trata da experiência vivida durante o programa de IC, da infância à adolescência, que leva a questionamentos de como foi o processo de IC de seu filho, ao longo da vida até esse momento e as possibilidades que se mostram à frente. Em 2005, orientei a monografia intitulada: “Vivência materna frente ao implante coclear”, que revela a vivência de mães de crianças que usavam o implante coclear há aproximadamente um ano. Como resultado, emergiram cinco categorias:

impacto na ativação do implante coclear, sentimentos confusos, percepção do outro, apoio dos profissionais e expectativas futuras. A pesquisa concluiu que as mães vivenciam intensa emoção inicial, passam por um período de adaptação, valorizam o suporte emocional oferecido pela equipe e as expectativas são encaradas como possibilidade de abertura para o futuro.

Visando enriquecer a compreensão dessa vivência, optei por aprofundar esse estudo, porém, com outras mães: as de crianças usuárias de implante coclear há cerca de 20 anos, ou seja, as primeiras crianças que realizaram a cirurgia de IC no CPA/HRAC/USP. O objetivo foi compreender a vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC, buscando apreender os significados e sentidos atribuídos por elas nessa experiência. O estudo é norteado pela dimensão afetiva, fenômeno que se destacou nos atendimentos individuais e grupais às mães e pela possibilidade de um aprofundamento no referencial teórico de Romero (1998, 2003), o qual já norteou a realização da pesquisa de Mestrado.

O autor postula que a afetividade permeia todas as dimensões da existência, diferenciando-se segundo quatro modalidades específicas: emoções, sentimentos, estados de ânimo e paixões, que explicitam a forma predominante da relação pessoa-mundo em cada modalidade.

Partindo da perspectiva fenomenológico-existencial, que estuda o ser do homem, é imprescindível que se conheçam as características fundamentais de sua existência. A abordagem psicológica, proposta pelo autor que inspira esse trabalho, se dá em dois grandes planos: no plano da existência, que é caracterizado em suas oito dimensões básicas (dimensão social e interpessoal, corporal, da práxis, motivacional, afetiva, valorativa, temporal e espacial) e no plano psicológico, que sustenta e explicita a existência e é constituído por dois componentes do psíquico: a experiência, que é a matéria prima do psicológico e a vivência, que é a configuração histórica da experiência, na forma de disposições e padrões psicológicos (Romero, 2003).

Diante da escassez de pesquisa qualitativa, especialmente no método fenomenológico, na área da deficiência auditiva e implante coclear, pude ver, nesse contexto, a possibilidade de um aprofundamento nessa trajetória, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, cujos trabalhos são norteados pelas reflexões fenomenológicas. Portanto, foi o que me incentivou a realizar o presente estudo, por intermédio do programa de Doutorado em Psicologia da Faculdade de

Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP), da Universidade de São Paulo.

Nesse contexto, nos campos de conhecimento da Fenomenologia e da Psicologia Existencial, tendo como eixo norteador o referencial teórico de Romero (1998, 2003) e outros autores como Forghieri (1993), Giorgi (1985), Martins e Bicudo (1989), Valle (1997) e Bruns e Holanda (2003), que muito têm a contribuir para o movimento compreensivo deste estudo, procurei buscar a compreensão da vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC.

O presente estudo se propõe a acessar a subjetividade das mães de crianças, hoje adolescentes com IC, objetivando compreender como elas, as mães, experienciaram e experienciam o processo com seus filhos com IC, desde o diagnóstico da deficiência auditiva até hoje. É imprescindível compreender a vivência daquele que acompanha o paciente em seu processo, pois a habilitação do mesmo depende especialmente dos cuidadores.

O estudo ainda tem o intuito de trazer contribuições aos familiares, pacientes, aos programas de IC, às equipes interdisciplinares, aos profissionais e alunos ligados à área e estimular o intercâmbio de conhecimentos, olhares e experiências, assim como colaborar para novas pesquisas, que busquem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, no caso específico desse trabalho, as mães de crianças com IC e, conseqüentemente da família, pois o processo vivencial é de toda a família.

Partindo dessa perspectiva, nós, a orientadora e eu, tentamos contextualizar os fenômenos em alguns capítulos, articulando-os de modo que auxiliem o leitor a ter um panorama geral, referente à temática envolvida e propiciar o movimento compreensivo deste estudo.

Nos primeiros capítulos desta tese, buscaremos situar o fenômeno indagado, mostrando o universo dessas mães, no que se refere ao processo que envolve o IC de seu filho. O capítulo 1, intitulado: **Implante coclear: repercussões na vida familiar**, é composto de esclarecimentos a respeito do IC, com as definições sobre os componentes do implante, o funcionamento e as repercussões na vida da criança e do adolescente. Com o propósito de auxiliar a compreensão das experiências vividas pelas mães, buscamos desenvolver uma revisão bibliográfica que corroborou com a prática clínica dos atendimentos psicológicos realizados aos familiares. Tais conhecimentos forneceram um panorama dos aspectos relacionados ao percurso

dos pais no processo relacionado ao IC: a decisão em relação à cirurgia e o processo de habilitação.

Outra vertente de conhecimento, que consideramos importante desenvolver, é sobre o impacto do diagnóstico da deficiência auditiva, que se revelou com destaque durante as entrevistas realizadas com as mães participantes deste estudo. Sendo assim, o capítulo 2 traz uma breve revisão de literatura sobre **A experiência de pais no diagnóstico da deficiência auditiva**, onde buscamos desenvolver a compreensão dessa fase, abordando o momento do nascimento da criança com deficiência auditiva, o impacto do diagnóstico e as relações familiares afetadas.

No capítulo 3: **O Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo**, propusemo-nos a fazer uma apresentação do CPA, do programa de implante coclear e da prática psicológica no programa, para situar o leitor sobre o contexto vivido pelas participantes do estudo.

No capítulo 4: **Afetividade na perspectiva fenomenológico-existencial: contribuições de Emílio Romero**, tal como esclarecido anteriormente, apresentamos o referencial teórico adotado para a compreensão dos fenômenos afetivos que configuram a experiência de vida das participantes deste estudo. Buscamos contextualizar os postulados e fundamentos sobre a teoria da afetividade ou dimensão afetiva e a classificação dos afetos nas modalidades das emoções, dos sentimentos, das paixões e dos estados de ânimo ou humor.

No capítulo 5, apresentamos a **Trajетória metodológica**, uma breve síntese sobre o método fenomenológico, a Fenomenologia para pesquisa em Psicologia e a Entrevista fenomenológica, em que mostramos o método da pesquisa. Na sequência, o procedimento metodológico da pesquisa informa o local do desenvolvimento do estudo, os dados das participantes e a análise dos dados, momento em que discorreremos sobre o caminho percorrido para a análise fenomenológica dos depoimentos.

O capítulo 6: **Apresentação e compreensão dos depoimentos** traz as análises elaboradas a partir dos depoimentos das participantes da pesquisa, configuradas em 11 categorias temáticas, que expressam a vivência das mesmas, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC.

No capítulo 7, buscamos construir uma **Síntese compreensiva** da vivência dessas mães, visando a compreensão dessa vivência e buscando apreender os significados e sentidos atribuídos nessa experiência.

No capítulo 8: **Uma compreensão da vivência de mães à luz do pensamento de Romero**, refletimos sobre alguns aspectos da vivência dessas mães, à luz da afetividade, na perspectiva fenomenológico-existencial, sob o enfoque teórico proposto.

Por fim, nas **Considerações finais**, são apresentadas breves considerações e os desdobramentos que o estudo proporcionou.

CAPÍTULO 1

O IMPLANTE COCLEAR: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR

CAPÍTULO 1 - O IMPLANTE COCLEAR: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR

1.1 IMPLANTE COCLEAR: DEFINIÇÃO, COMPONENTES E FUNCIONAMENTO

Atualmente o implante coclear é um recurso de tecnologia sofisticada, sendo uma prótese que substitui o órgão de Corti, estimulando diretamente as fibras nervosas e as células ganglionares do nervo auditivo. O implante coclear proporciona às pessoas a sensação da audição e principalmente o reconhecimento dos sons da fala, além de possibilitar àquelas com perda auditiva profunda obterem sensações auditivas que não eram possíveis com o aparelho de amplificação sonora individual (AASI) (Bevilacqua, Costa Filho, & Moret, 2003).

O implante coclear é uma alternativa de tratamento para a surdez e, a partir da década de 90, passou a ser uma indicação clínica valiosa, sendo cada vez mais utilizado na habilitação da criança com deficiência auditiva pré-lingual (quando a surdez ocorre antes da aquisição da linguagem oral), como também de crianças com deficiência auditiva pós-lingual (quando a surdez ocorre após a aquisição da linguagem oral). Em 1990, o IC foi aprovado pela *Food and Drug Administration* (FDA) para ser realizado em crianças a partir de 2 anos de idade e, em 2000, para crianças a partir de 12 meses (Zaidman-Zait, 2007b).

Implante coclear, conhecido como ouvido biônico, é um dispositivo eletrônico composto por um componente interno e outro externo. O componente interno é inserido cirurgicamente no osso mastoide e os eletrodos, na cóclea. O componente externo é formado pelo processador de fala, que recebe e envia a informação captada pelo microfone do equipamento e pela antena transmissora, capaz de enviar os sinais elétricos, transmitidos por radiofrequência, por meio da antena externa (Costa Filho & Bevilacqua, 2006).

Figura 1. Componente interno e externo do implante coclear, modelo retroauricular.

Fonte: Otorrinos 24 horas. Disponível em: <<http://www.otorrinos24horas.com.br/wp-content/uploads/2011/03/oto3.jpg>>. Acesso em: 08 jun. 2011.

Figura 2. Componente externo com processador de fala convencional (caixa).

Fonte: Unidade de telecomunicações multimídia. Disponível em: <http://telecom.inescn.pt/research/audio/cienciaviva/imagens_aparelhos_auditivos/implante%20coclear_2.jpg>. Acesso em: 08 jun. 2011.

Figura 3. Representação do sistema de implante coclear com os componentes interna e externo.

Fonte: Implante coclear: site oficial. Disponível em: <<http://www.implantecoclear.com.br/imagens/compextint.jpg>>. Acesso em: 08 jun. 2011.

O implante coclear é fabricado com material biocompatível ao ser humano, ou seja, a possibilidade de rejeição do corpo humano ao componente interno é mínima e foi desenvolvido para funcionar a vida toda. Por exemplo: se uma criança é submetida à cirurgia com 1 ano de idade e vive aproximadamente 90 anos, o componente interno deverá funcionar durante todos esses anos. Isto não significa que o implante não apresente problemas. Como qualquer dispositivo eletrônico, pode ter falha técnica do componente interno ou problemas, como por exemplo, um forte impacto na região cirúrgica, cujas consequências levam à necessidade de uma reoperação (Costa Filho, Bevilacqua, & Amantini, 2005).

A possibilidade de quebra dos componentes externos do implante coclear em crianças é mais frequente, porém são acessórios que permitem reposição.

1.2 REPERCUSSÕES DO IMPLANTE COCLEAR NA VIDA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O implante coclear não cura a surdez, mas provê a sensação da audição à criança com deficiência auditiva, com a qualidade necessária para a percepção dos sons da fala, o que constitui um ganho extraordinário para ela, cujo acesso ao mundo sonoro foi impedido pela surdez. Com o trabalho de habilitação aprenderá a ouvir e, conseqüentemente, a falar.

Inúmeros são os estudos que relatam os benefícios obtidos com o IC, no que se refere à percepção, produção de fala e linguagem (Bevilacqua, Costa Filho, & Moret, 2003; Chmiel, Sutton, & Jenkins, 2000; Costa Filho, Bevilacqua, & Nascimento, 2006; Moret, Bevilacqua, & Costa Filho, 2007; Svirsky et al., 2000).

Na década de 90, vários estudos apresentaram os resultados benéficos quanto à percepção auditiva dos sons da fala e à aquisição de linguagem oral em crianças implantadas. No Brasil, o estudo precursor de Bevilacqua (1998) relatou os resultados de 38 crianças, com deficiência auditiva pré-linguais implantadas, indicando que todas tiveram melhoras no desempenho da audição e da linguagem oral com o implante.

Knutson et al. (2000) observaram que as crianças que tiveram maior benefício audiológico com implante coclear, demonstraram melhoras substanciais também nas

habilidades cognitivas e verbais. Em contrapartida, as crianças que obtiveram menor benefício audiológico apresentaram maior índice de problemas de comportamento, tais como agressividade, problemas de atenção e comportamentos destrutivos.

Quittner, Leibach e Marciel (2004) enfatizaram que, à medida que o IC provê acesso auditivo aos sons da fala e que a criança começa a responder aos mesmos, a habilidade em regular a atenção e o comportamento aumenta consideravelmente, desencadeando melhoras na interação pais-criança e enriquecendo as experiências comunicativas.

O implante coclear trouxe importantes contribuições relacionadas às melhoras nos aspectos educacionais e na qualidade de vida de crianças que receberam o implante antes dos 5 anos de idade (Stacey et al., 2006), nas habilidades sociais (Bat-Chava, Martin, & Kosciw, 2005; Incesulu, Vural, & Erkam, 2003), na autoconfiança (Incesulu, Vural, & Erkam, 2003) e benefícios na qualidade de vida da criança e sua família (Chmiel, Sutton, & Jenkins, 2000).

Nicholas e Geers (2003) buscaram documentar o ajustamento psicossocial de 181 crianças usuárias de implante coclear por mais de 4 anos, em idade escolar, a fim de examinar a satisfação dos pais com os resultados do processo de IC na vida da criança e da família. Os autores concluíram que as crianças que faziam uso do IC, de 4 a 6 anos, enfrentavam com sucesso as demandas sociais e escolares, além dos benefícios da fala e linguagem. Os pais se mostraram satisfeitos com os resultados do IC e indicaram que as crianças estavam emocional e socialmente bem ajustadas na vida cotidiana.

Em um estudo sobre a qualidade de vida das crianças com IC, através de questionários aplicados aos pais, com perguntas relacionadas ao que a criança mais gostava e ao que menos gostava em seu IC, Chmiel, Sutton e Jenkins (2000) relataram que a resposta mais positiva se referiu ao fato de poder ouvir os sons ambientais. Já o incômodo pela unidade externa foi a resposta mais negativa em relação ao IC. No estudo de Murakami et al. (2001), realizado com 6 adolescentes, na faixa etária de 13 a 19 anos, os resultados revelaram que após o IC, a vida se transformou para melhor, estavam felizes e aconselhariam outras pessoas com surdez a realizarem o IC. Em relação aos aspectos negativos, relacionaram o custo do seguro, o cuidado que o processador exige, as dificuldades em ouvir na presença de ruído e o aspecto estético, que foi o item gerador de maior incômodo.

No relato de caso de uma criança usuária de implante coclear, em que foi abordada a temática do implante por meio da vivência lúdica, desenho e história, a criança revelou que usava seu implante diariamente, gostava dele, era “bom para ouvir” e “não tinha nada de ruim.” Durante a vivência lúdica, escolheu colocar o dispositivo em miniatura na boneca e retirava somente nos momentos do banho e para dormir, reproduzindo, também, outras atividades cotidianas, como ir à escola e brincar. No desenho livre e história, desenhou a si mesma sorrindo, com uma flor, contando que estava passeando no jardim. A sua fala, o modo de brincar, a expressão facial e corporal foram reveladoras da forma como estava experienciando e se relacionando com seu implante, expressando satisfação, carinho e cuidado no seu manuseio, assim como sua adaptação à situação, reconhecendo que precisava do IC para ouvir e estabelecendo claramente uma relação de carinho, aceitação e valorização do implante (Yamada, Nicolau, & Bevilacqua, 2004).

Em relação ao desempenho acadêmico, alguns estudos indicam que as crianças com implante coclear se beneficiam com as explicações individuais de seus professores, mas apresentam dificuldades quando as explicações são para o grupo (Preisler, Tvingsted, & Ahlström, 2005). Outros estudos reafirmam a necessidade de suportes educativos adicionais para o bom desempenho educacional (Preisler, Tvingsted, & Ahlström, 2000).

Preisler, Tvingsted e Ahlström (2002) investigando a comunicação de crianças usuárias de IC, entre 1 a 5 anos de idade, na interação com seus pais, professores e outras crianças, observaram, em um período de 2 anos, melhoras na comunicação oral, diálogos complexos e qualidade na interação com as outras crianças. Os resultados indicaram que a maioria das crianças participou de conversação com mais facilidade, tanto no ambiente familiar, como na escola e ressaltaram a importância das crianças interagirem com seus pares para o desenvolvimento social e emocional. As emoções vão sendo reguladas à medida que as habilidades para a comunicação são adquiridas. Os autores pontuaram que os pais ficaram satisfeitos com o IC e que a comunicação e interação familiares foram facilitadas.

A idade em que as crianças recebem o IC, o tempo de privação sensorial, o envolvimento da família, as características individuais da criança e o acompanhamento pós-cirúrgico rigoroso são alguns fatores que contribuem para o sucesso do implante coclear. Também é necessário propiciar condições auditivas que privilegiem o processo de aquisição de aprendizagem da linguagem oral,

tornando a audição integrada à personalidade da criança, de modo que ouvir se torne um ato constante e natural nas atividades da vida diária (Bevilacqua, Costa Filho, & Martinho, 2004; Bevilacqua, Costa Filho, & Moret, 2003; Moraes et al., 2001).

A adaptação ao IC é uma das condições fundamentais para que a criança com deficiência auditiva se desenvolva em todo o seu potencial, sendo necessário apoio e disponibilidade da família, profissionais habilitados e, principalmente, a sua aceitação, para garantir o uso efetivo e ser capaz de disponibilizar recursos internos, a fim de vencer as limitações impostas pela deficiência. Nesse sentido, para uma compreensão global da criança usuária de IC, Nicolau, Yamada e Bevilacqua (2005) investigaram a vivência da criança com implante coclear, a partir de um estudo com 8 crianças com deficiência auditiva pós – lingual, na faixa etária de 6 a 10 anos e crianças usuárias de implante coclear. Os resultados mostraram experiências significativas e predominantes nas crianças com IC, indicando aceitação, conscientização e valorização do implante, assim como bem estar e tranquilidade. As autoras concluíram que é importante os profissionais conhecerem o implante coclear sob a perspectiva da criança, possibilitando um novo olhar e uma nova ação, direcionada à criança como um todo, considerando seus sentimentos em relação ao implante e em relação à si mesma.

Sendo assim, embora eficaz, o IC, por si só, não conduz ao êxito pleno na habilitação, mas depende de vários fatores, como: etiologia da surdez, tempo de privação sensorial auditiva (tempo de surdez), comprometimentos associados, idade da criança, acesso à terapia fonoaudiológica especializada, uso constante do implante coclear, características peculiares de cada criança, expectativas e disponibilidade da família, condições socioeconômicas e culturais e, especialmente, envolvimento da família no processo de habilitação. Em síntese, o implante coclear, como uma das opções de tratamento para crianças com deficiência auditiva pré-lingual, apresenta inúmeras peculiaridades. Não se trata apenas de um procedimento cirúrgico, mas se constitui em um processo multifatorial, desde a fase pré-cirúrgica até o acompanhamento por toda a vida.

Algumas das crianças que passaram pela cirurgia de implante coclear, no início do programa de implante coclear do CPA/HRAC/USP, atualmente, encontram-se na adolescência e participam do grupo de adolescentes com IC – uma assistência psicológica, que tem por objetivo oferecer um espaço para que elas

possam falar, refletir e discutir suas vivências como usuárias de IC. Temas emergentes são trabalhados e, comumente, revelam as facilidades e as dificuldades com as questões relativas ao manejo do IC: os benefícios audiológicos que proporciona, a melhora na comunicação com o outro e a possibilidade de participação nas atividades sociais, sempre auxiliando na independência e na autoestima. O grupo comenta sobre a quebra ou defeito em alguma parte do IC, reoperação, dificuldades individuais de lidar com a deficiência, a questão de ser diferente, a dependência dos pais, a preocupação com a estética, dentre outros itens. Tudo isso proporciona a troca de experiências comuns, modos diferentes de lidar com as situações e possibilidade de expressar os sentimentos.

Pensando nos adolescentes e na forma como eles experienciam esse período de sua vida, Zanardi, Yamada e Bevilacqua (2009) realizaram um estudo que buscou compreender a vivência de adolescentes (sexo feminino) com deficiência auditiva congênita, usuárias do IC, dentro de uma perspectiva fenomenológica e delinear como o fenômeno, na adolescência, é vivenciado nos diversos contextos de sua vida: escola, família, amizade, namoro, enfim, em questões que permeiam o fenômeno adolecer. Analisando os relatos das experiências mais significativas das adolescentes com IC, este estudo concluiu que o contexto escolar foi marcado por: dificuldades, especialmente no entendimento da língua portuguesa; constrangimento em pedir ao professor para repetir a sua fala e, assim, expor sua deficiência auditiva; benefícios do intérprete na Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) – língua da comunidade surda - que alguns alunos com deficiência auditiva se beneficiavam e, finalmente, pela necessidade de ajuda para o acompanhamento escolar. Pedir ao professor para repetir foi apontado como uma solução natural para algumas e constrangedora para outras. Buscar ajuda na família foi outro aspecto apontado pelas participantes.

O contexto familiar era vivenciado por elas como um espaço de apoio, no qual podiam discutir as suas necessidades e serem auxiliadas, especialmente nas questões relacionadas à deficiência auditiva.

No relacionamento afetivo (namoro/ficar), todas as participantes do estudo haviam vivenciado esse fenômeno típico da adolescência e as questões da deficiência auditiva foram marcadas pelos sentimentos de vergonha, inferioridade e pelo preconceito e estereótipo.

A importância da amizade era evidente para as adolescentes deste estudo, concluindo-se que o IC favoreceu a comunicação e o relacionamento interpessoal. No entanto, a vivência da exclusão e rejeição também fazia parte da realidade vivida por elas, assim como o estigma da deficiência.

O IC para as participantes significava satisfação – referiram-se à importância de ouvir a voz das pessoas, de falar ao telefone, de acompanhar melhor os estudos – mas, por outro lado, significava a constatação da deficiência auditiva e da dificuldade de aceitação.

Em suma, o estudo revelou como essas adolescentes com deficiência auditiva e usuárias de IC estavam vivenciando as questões que permeavam o fenômeno adolecer e mostrou como os aspectos emocionais interferiam em todos os contextos significativos nesta etapa da vida: escola, família, namoro, “ficar”, amizade e, inevitavelmente, o implante coclear.

Ainda que o estudo confirme os benefícios do IC, observa-se a importância de olhar o paciente em sua integridade de ser humano, constituído de sentimentos, emoções e subjetividade.

Como conclusão, as autoras destacaram a importância da continuidade do grupo de adolescentes com IC nos seus retornos anuais no CPA/HRAC/USP e sugeriram um trabalho de conscientização que visasse a intervenção psicológica na cidade de origem e o desenvolvimento de outras pesquisas que tivessem por objetivo aprofundar as investigações dos aspectos que emergiram deste trabalho. Afirmaram que o estudo pode contribuir com os familiares e profissionais envolvidos, dando a conhecer um pouco da experiência desses adolescentes e propiciando uma compreensão mais ampla do que é ser adolescente com IC. O estudo relatado revelou que o IC tem repercussões em várias dimensões da vida do adolescente, não se restringindo aos aspectos da fala, audição e linguagem.

Em um estudo com vinte e um sujeitos com IC, dos quais seis eram adolescentes, D’Agosta, Bosco e Cordier (1999) observaram, após 18 meses de uso de IC, mudanças significativas nas categorias: qualidade de voz; vocabulário e consciência morfofossintática; habilidades auditivas; uso de regras comunicativas e iniciativa pessoal e participação grupal. Tais mudanças refletiram-se em uma melhor adaptação em casa e na escola, na expressão de ideias, pensamentos e sentimentos, em uma maior adequação ao ambiente diferente do que lhe é comum,

no melhor entrosamento com os colegas e professores e maior independência emocional.

No estudo de Huber (2005), sobre resiliência e qualidade de vida de crianças e adolescentes com IC, em idade escolar, a autora, por meio de questionários construídos para as famílias, objetivou conhecer mais sobre os estressores familiares e as percepções da família sobre o implante. Os resultados mostraram que crianças entre 8 e 12 anos experimentavam uma qualidade de vida abaixo da média esperada, comparadas às crianças ouvintes, enquanto os adolescentes entre 13 e 16 anos vivenciavam uma experiência normal de qualidade de vida, esperada para essa fase.

Escutar e compreender situações comuns para o ouvinte tem um significado especial para os adolescentes implantados. O IC significa a possibilidade de participar do mundo sonoro, ampliar a comunicação com o outro e melhorar sua qualidade de vida (Huber, 2005; Yamada, 2002).

A literatura mostra com clareza os benefícios do uso do IC nas crianças e adolescentes, desde a melhora na percepção e produção de fala, linguagem e comunicação, assim como na vida social e até na qualidade de vida geral. A participação dos pais no processo de habilitação é fundamental, especialmente no uso do dispositivo pela criança e para que ocorra o progresso da mesma ao longo do processo (Allegretti, 2002; Spencer, 2004).

Após essas considerações sobre o IC e as repercussões na vida da criança e do adolescente, abordaremos o tema da família perante o IC, pois a vivência das mães na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC é o fenômeno alvo deste estudo.

1.3 A TRAJETÓRIA DOS PAIS ANTE O IMPLANTE COCLEAR

A partir do momento em que os pais se deparam com a perspectiva do filho receber o IC, novos sonhos e expectativas passam a permear todo o contexto familiar. Muitos pais buscam no IC a “cura” da surdez do filho, a única possibilidade de ouvir e falar, melhor qualidade de vida, a última tentativa de ajudar o filho. *“Fiz tudo o que podia da minha parte e ninguém poderá me culpar..., a possibilidade de*

participar do mundo do ouvinte”, são alguns dos relatos de mães e pais, no que se refere ao desejo do filho receber o IC. As expectativas podem ser altas e permeadas por mitos e fantasias, vivenciando um processo intenso de ansiedade, angústia, medo e sobrecarga, especialmente na tomada de decisão em relação à cirurgia.

Para algumas mães que estão descobrindo a maternidade, amamentando o seu bebê, em estado de choque com o diagnóstico e descobrindo o implante coclear, tudo é muito doloroso e confuso.

Os pais de crianças com IC vivenciam demandas específicas antes, durante e após a cirurgia de IC.

Tentaremos abordar a trajetória dos pais perante o IC, descrevendo o processo de decisão dos mesmos em relação à cirurgia de IC, os momentos da internação, a experiência dos pais na ativação do IC e durante acompanhamento no processo de habilitação.

1.3.1 O processo de decisão em relação à cirurgia de implante coclear

Tendo em vista a idade da criança, ela é, geralmente, considerada frágil e a decisão, em relação à cirurgia, torna-se difícil aos pais. Existe a questão dos riscos de uma cirurgia, possíveis novas cirurgias, a estética da unidade externa do implante e conflitos de opiniões entre o casal ou familiares. Entretanto, cada família vivencia a surdez de modo singular e o benefício do IC depende das possibilidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da criança, assim como das expectativas familiares (Yamada & Bevilacqua, 2005).

O implante coclear em crianças traz a responsabilidade da decisão para os pais, que podem ficar em conflito diante das informações recebidas de várias fontes (mídia, profissionais e das pessoas em geral), das suas crenças e da realidade socioeconômico cultural à qual pertencem. Para muitos pais, o IC é algo novo e desconhecido, que gera insegurança e desconfiança, enquanto que para outros representa o milagre que veio por meio da tecnologia e que fará seu filho ouvir tal como a criança ouvinte. Alguns sofrem pelo medo da cirurgia e pela possibilidade da perda da criança; outros pensam que, ao optarem pela cirurgia, estarão negando o filho com deficiência auditiva. Questões religiosas e muitas outras questões que

permeiam a realidade e a individualidade desses pais também interferem na tomada de decisão.

Allegretti (2002), no estudo de caso de uma família com uma criança que realizou a cirurgia de implante coclear, relata as preocupações dos pais em relação à tomada de decisão quanto à cirurgia, especialmente por ter que decidir pelo filho. Eles queriam ter certeza da escolha, fazer a opção certa, sem saber o que o filho gostaria no futuro, vivenciando sentimentos ambivalentes. Ficaram com medo também das consequências de uma cirurgia e da anestesia.

Burger et al. (2006) revelam que os pais de crianças com percepção e produção de fala acima da média, anterior ao IC, mostraram-se em dúvida quanto a realizar ou não a cirurgia de IC na criança, indicando resultados do nível de estresse parental elevado e menor qualidade de vida. Já os pais de crianças que tinham percepção e produção de fala abaixo da média, anterior ao IC, não tinham dúvidas, porque o IC representava a única chance da criança obter acesso à audição e desenvolver a linguagem.

No estudo de Sach e Whynes (2005), em que foram entrevistados 216 pais de crianças que receberam o IC, a maioria declarou que tinha decidido pelo IC relativamente rápido, porque acreditava que suas crianças não tinham nada a perder e o benefício esperado pelo IC era a melhora da audição (38% dos entrevistados) e os benefícios psicossociais (23%), como redução do isolamento social e melhora comportamental. As expectativas incluíam um futuro com melhores oportunidades (19%), melhoras na fala (16%), na comunicação e no desenvolvimento da linguagem (9%), segurança pessoal elevada (6%), educação e oportunidades de emprego (3%). Para uma minoria dos pais (9%), a decisão sobre o IC foi conflituosa, considerando os riscos de uma cirurgia.

Em uma pesquisa recente de Hyde, Punch e Komesaroff (2010), os resultados contrapõem o estudo acima, revelando que, para a maioria dos pais, o processo de decisão foi difícil e estressante, especialmente no caso das crianças que apresentavam audição residual e alguns pais não encontraram dificuldades na decisão, quando o IC era a única opção para a criança obter audição e fala, corroborando os achados de Burger et al. (2005). Os pais ficaram satisfeitos com as informações, ajuda e suporte recebidos pelos profissionais na fase de decisão da cirurgia de IC. Os autores enfatizam a importância dos pais terem informações imparciais de várias fontes, considerando o momento complexo em que estes se

encontram, com o diagnóstico da deficiência auditiva da criança, o tempo necessário para a tomada de decisão e do suporte psicossocial durante o processo.

Duncan (2009) afirma que os profissionais devem considerar que os pais precisam de tempo para lidar com seus sentimentos após o diagnóstico e não devem apressar o processo de decisão. O tempo que cada família requer é particular, o que torna inviável estabelecer um tempo determinado. No entanto, é sabido que nos casos de meningite, por exemplo, pode ocorrer a ossificação da cóclea em curto espaço de tempo, prejudicando os resultados do IC. Portanto, quanto mais rápido a cirurgia for realizada, a possibilidade de ocorrer a ossificação será menor. Desse modo, o processo de decisão torna-se ainda mais complexo aos pais. O autor enfatiza a necessidade dos profissionais terem um treinamento em aconselhamento e desenvolverem habilidades para reconhecer os sentimentos mais comuns dos pais, suas crenças e seus conhecimentos para o processo de decisão.

Incesulu, Vural e Erkham (2003) mencionam que as famílias podem ter problemas na decisão, mesmo que tenham acesso às informações, pelo fato da surdez não ser uma condição ameaçadora que necessite de uma cirurgia, um procedimento invasivo. Os pais são informados que o IC pode mudar o padrão de vida da criança a ponto de torná-la mais complexa e exigir mais deles. Enfatizam a importância de oferecer informações aos pais e troca de experiências com outras famílias de crianças implantadas. Estudando pais de 28 crianças com deficiência auditiva congênita ou que adquiriram a surdez antes dos 3 anos de idade e que receberam o IC, os autores relatam que 81,4% dos pais optaram pelo IC para dar aos filhos a chance de torná-los membros do mundo dos ouvintes, mas que a tomada de decisão foi a parte mais difícil do processo (92,5%).

Os pais que conheciam crianças beneficiadas pelo IC percebiam que seus filhos poderiam ouvir e falar, que o IC era uma opção eficiente para a habilitação da criança, influenciando na tomada de decisão e aumentando a confiança na decisão. Desenvolviam expectativas em relação aos resultados para seu filho, sentiam-se mais encorajados, otimistas e menos preocupados em relação ao futuro, o que também ajudou nos objetivos da habilitação da criança (Zaidman-Zait, 2007a, 2007b).

O processo que envolve o implante coclear é cercado por expectativas, que os pais desenvolvem anteriormente ao implante, sobre resultados e desempenho de sua criança. É comum que os pais ouvintes optem pelo IC, diante do desejo da

comunicação “normal” da criança; que “ela fale e ouça... que tenha uma vida normal”... No entanto, nem todos os pais são favoráveis ao IC. Pais surdos de crianças surdas têm um certo orgulho da surdez, o que estimula o desejo para que o filho permaneça na comunidade surda (Allegretti, 2002). Nesse caso, acreditam na surdez como um caminho de vida e não como uma deficiência, o que faz com que a criança surda de pais surdos seja menos propensa a receber o IC.

Há cerca de 10 anos, alguns pais e familiares da comunidade surda começaram a procurar o Programa de Implante Coclear do HRAC/USP, pois para os pais de crianças surdas, atendidas no programa, o IC significa a possibilidade de ampliar a comunicação com o filho, isto é, o filho continuará fazendo uso da língua de sinais, mas, pela audição, poderá desenvolver a fala. Acreditam que o filho terá mais benefícios na escola e na vida profissional e, conseqüentemente, um futuro melhor.

Geralmente, esses pais são encaminhados ao programa de IC pelos fonoaudiólogos ou familiares e também necessitam de um tempo para elaborar as informações reais recebidas e decidir pela realização ou não da cirurgia. O processo de atendimento é o mesmo que é feito com qualquer família ou paciente que procura o programa do HRAC/USP. O que o diferencia, nesse caso, é a necessidade de um intérprete para traduzir a comunicação entre o profissional e os pais com surdez, que fazem uso da LIBRAS.

É comum os pais chegarem com algumas informações errôneas e com certa insegurança. À medida que são atendidos pela equipe, vão se informando e se tranquilizando, especialmente quando percebem que o IC é uma alternativa para a habilitação do filho e uma decisão deles, pais. Se não há interesse no desenvolvimento da linguagem oral para o seu filho surdo, não há razão, portanto, para o IC (Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999; Yamada, 2006).

Às vezes ocorrem interferências de outras pessoas, que não o pai ou mãe, no sentido de impor os valores e desejos pessoais de que o IC se realize, o que também é discutido nos atendimentos psicológicos.

Essas interferências, nos pais surdos, podem gerar dúvidas, angústias ou crenças: pensam que o filho poderá, após o IC, não mais gostar de usar a língua de sinais, que poderão vir a ser rejeitados pelo filho, pelo fato de eles, pais, só usarem essa língua, se preocupam se o filho usará ou não o IC, no futuro e que talvez estejam submetendo-o a uma cirurgia desnecessária, no caso dele não vir a usá-lo,

entre outras preocupações. Todos esses aspectos são trabalhados com os pais nos atendimentos psicológicos, ainda no processo de decisão para a realização do IC (Yamada, 2006).

O resultado do IC na criança é individual e depende de vários fatores, como descrito no capítulo anterior e os pais devem tomar decisões sem qualquer garantia quanto aos benefícios que seus filhos terão com o IC. Apesar disso, muitos pais têm expectativas altas quanto aos resultados do IC para seus filhos. Considerando a necessidade dos pais assimilarem tanta informação e o momento que estão vivenciando, eles se tornam mais suscetíveis, tomados pela emoção. A decisão é difícil e desgastante. A intervenção psicológica, nesse período, proporciona acolhimento, conscientização, responsabilidade e liberdade para os pais, na tomada de decisão (Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999; Yamada & Bevilacqua, 2005).

Os pais que buscam informações pesquisam em *Web sites* e fóruns de discussões sobre deficiência auditiva, opções de habilitação, IC, intervenção precoce, tornam-se mais informados e têm uma compreensão maior para a tomada de decisões, assim como adquirem mais força e senso de controle para algumas questões relacionadas a crianças com deficiência auditiva. Entretanto, há riscos inerentes que envolvem a qualidade das informações, pois não há uma revisão do conteúdo das informações disponibilizadas na *web* (Zaidman-Zait & Jamieson, 2007).

Spencer (2004), em um estudo com 13 crianças e seus pais, observou que os pais que investem grande quantidade de tempo e esforço na busca de informações e tomada de decisão, em relação ao implante coclear, são aqueles que estão propensos a ter um bom grau de envolvimento com seus filhos, na sua habilitação. Esse nível de envolvimento dos pais contribui para o sucesso dos resultados obtidos com o implante coclear (Geers, Brenner, & Davison, 2003). Assim, parece que investir tempo e esforço no processo de tomada de decisão pode ser significativo nos resultados de sucesso das crianças que recebem o implante coclear. No entanto, com os programas de Triagem Auditiva Neonatal e atendimento precoce, nos centros especializados, os pais precisam tomar decisões sobre o implante coclear muito mais cedo na vida de seus filhos, quando ainda não tiveram tempo suficiente para elaborar o diagnóstico da deficiência auditiva, o que torna necessário o suporte emocional a esses pais.

Atualmente, com a possibilidade do implante bilateral em crianças, há necessidade de mais uma nova cirurgia, caso a criança já tenha feito um único implante, ou dois procedimentos cirúrgicos sequenciais, se for a primeira vez, o que significa que os pais terão que enfrentar novamente a necessidade de tomar decisões.

Perold (2001) desenvolveu uma pesquisa qualitativa com 8 mães de crianças com deficiência auditiva pré-lingual, usuárias de IC, com menos de 6 anos de idade e que não haviam iniciado a escola formal. No que se refere à decisão pelo IC, as participantes do estudo estavam motivadas em buscar o IC porque desejavam que suas crianças aprendessem a falar, tivessem a chance de ouvir por meio do implante e porque acreditavam que o IC daria a elas a oportunidade de fazer parte da sociedade, na qual fosse possível aprender a falar. Embora as mães participantes não fossem a favor da língua de sinais, se no futuro as crianças desejassem, poderiam aprender e fazer parte da cultura dos surdos.

No mesmo trabalho, a autora relata vários temores vivenciados pelas mães, no processo de decisão: medo da tecnologia, preocupação com a estética se seus filhos utilizassem um dispositivo externo, com cabos, medo de um dispositivo estranho na cabeça da criança e que isso pudesse causar danos cerebrais e medo de falhas no dispositivo, o que requisitaria outra cirurgia. Algumas mães achavam que deveriam aguardar um desenvolvimento tecnológico melhor e outras expressavam raiva e desapontamento pela criança não ter realizado a cirurgia logo que ficou evidente que o progresso com AASI não era satisfatório.

Os pais são informados, pela equipe de profissionais, que o IC não é uma cura para a surdez e, por outro lado, a mídia apresenta o IC como a chave do sucesso para o mundo auditivo. Quando veem a possibilidade do filho se desenvolver normalmente e se tornar uma criança ouvinte, os pais suspendem a tristeza, ou seja, o processo de tristeza é amenizado quando os profissionais especializados em dispositivos auditivos oferecem aos pais a esperança de que sua criança irá falar e frequentar uma escola regular. Ao invés de lidar com as emoções relacionadas à perda auditiva, os pais transmitem sua energia psicológica para a obtenção de serviços que asseguram a chance de sua criança ser como a criança ouvinte. Para alguns pais, a busca da criança “normal”, que supunham ter, nunca terminará se não aceitarem a criança como ela é. Tanto a criança como os pais

poderão ter dificuldades de integrar a surdez em suas vidas (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

No estudo de Perold (2001), as frustrações relativas à dificuldade de comunicação e de desenvolver um relacionamento próximo e satisfatório das mães para com seus filhos com deficiência auditiva foram fatores que as levaram a decidir pelo IC. Outro fator decisivo foi perceber os benefícios do IC em outras crianças, assim como poder conversar com os pais das crianças implantadas. Nesse sentido, a autora enfatiza que, durante essa fase, é importante que os pais sejam expostos a uma variedade de situações vivenciadas por outras crianças implantadas para observarem diferentes resultados. Por isso, é desejável favorecer o encontro com outros pais de crianças implantadas, a curto e a longo prazo e atendimento com a equipe para discutirem as suas expectativas.

No CPA/HRAC/USP, através das entrevistas pré-operatórias, a equipe informa a respeito do implante, da cirurgia, dos benefícios e dos possíveis prejuízos; esclarece dúvidas e assegura o atendimento para elaboração das informações. O psicólogo acompanha a família nessa elaboração, no processo de decisão, no preparo psicológico para a cirurgia e durante a internação. O período pré-operatório, para os pais, é permeado por ansiedade, medo, insegurança e angústia, sentimentos e emoções comuns diante da cirurgia, predominando um clima afetivo de apreensão e tensão, em que o psicólogo ouve, acolhe, discute as questões que emergem, desmistifica as fantasias e convive com a ansiedade e a angústia dos pais (Yamada & Bevilacqua, 2005).

A intervenção psicológica com a criança é lúdica, considerando sua faixa etária e a necessidade de cada caso. É oferecido um espaço para que a criança possa se familiarizar e dramatizar situações hospitalares, que podem ser novas e, nesse caso, há o temor do desconhecido. A criança com deficiência auditiva perde as informações verbais do meio ambiente e os acontecimentos para ela são repentinos e abruptos, contribuindo para provocar reações de susto e medo do desconhecido. Dessa forma, o uso de brinquedo pode auxiliar a criança na compreensão e adaptação aos procedimentos, proporcionando-lhe um clima mais tranquilo e menos ameaçador, além do próprio valor terapêutico desse brinquedo (Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999; Yamada & Bevilacqua, 2005).

A fase de internação é considerada estressante pelos pais e as preocupações são em torno da cirurgia, anestesia, dúvidas sobre se estão fazendo a escolha certa,

sendo que é comum experimentarem sentimentos ambivalentes. Nesse sentido, ocorre uma diminuição na qualidade de vida da família (Allegretti, 2002; Beadle, Shores, & Wood, 2000; Burger et al., 2006; Perold, 2001). Nesse momento, o suporte dos profissionais, os recursos pessoais e psicológicos dos pais e a parceria do casal são aspectos importantes (Most & Zaidman-Zait, 2001).

Após a cirurgia, é comum os pais se sentirem aliviados e mais tranquilos, nos casos em que tudo correu bem e a cirurgia foi um sucesso. No entanto, novas expectativas, inseguranças e receios podem surgir, sendo de fundamental importância a equipe oferecer suporte psicológico diante dessas intercorrências (Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999; Yamada & Bevilacqua, 2005).

1.3.2 O processo de habilitação

O momento da ativação do IC, para os pais, inicialmente, é de apreensão e ansiedade sobre o que irá acontecer quando os eletrodos forem ativados pela primeira vez. Garcia (2005), entrevistando 5 mães de crianças com IC, de 8 a 12 meses de uso, observou que os relatos dessas mães sobre o momento da ativação indicaram uma forte carga afetivo-emocional e até deslumbramento ao perceberem que o filho estava ouvindo e que seu desejo fora realizado. Entretanto, foram momentos de ansiedade e medo quando a resposta da criança ao som não era tão clara. Assim, a emoção é perturbadora, tanto de forma positiva quanto negativa, tornando esse um momento impregnado de emoção.

Para a criança, é um tempo novo, de descoberta sonora, em que cada uma reage de maneira peculiar. Algumas parecem ter uma sensação agradável, pois reagem sorrindo, ficam surpresas e outras reagem chorando e parecem ficar assustadas. Allegretti (2002) destaca a importância do papel dos pais em confortar e ajudar a criança, que pode assustar-se com os sons e que também está vulnerável nessa fase. Os pais ficam incomodados com o desconforto da criança ao som e inseguros quanto ao uso da unidade externa.

Após a ativação do IC, quando a criança começa a usar o dispositivo, tanto ela como seus familiares passam por um período de adaptação. É uma situação totalmente nova para ambos, pois, inicialmente, a criança se sente incomodada com

o dispositivo, visto que até então nunca tinha usado algo parecido. Para os pais, pode gerar expectativas altas e fantasiosas, quando imaginam que seu filho deixará de ter a deficiência auditiva e será como uma criança ouvinte. A estética é um dos fatores que mais incomoda os pais, pois a unidade externa do IC mostra que seu filho é diferente dos outros, destacando a deficiência. De certa maneira, os pais querem que o filho seja semelhante aos demais, temendo rótulos de que é “estranho” ou “esquisito”. Nesse momento, sentimentos de vergonha, culpa e medo são comuns (Yamada & Bevilacqua, 2005).

O processo que envolve o implante coclear é cercado por expectativas que os pais desenvolvem anteriormente ao implante, sobre resultados e desempenho de sua criança. No momento pré-cirúrgico, as expectativas estão relacionadas à questão da criança ouvir e falar e após a cirurgia de IC, as expectativas mudam com o decorrer do tempo e com o processo de habilitação. Elas se modificam dependendo da satisfação dos pais, em relação aos resultados obtidos pela criança. Os pais podem ficar desanimados, ansiosos e inseguros quando o desenvolvimento da fala está aquém do esperado por eles (Garcia, 2005; Perold, 2001; Sach & Whynes, 2005; Weisel, Most, & Michael, 2007; Zaidman-Zait & Most, 2005).

Perold (2001), em seu estudo sobre as expectativas de mães de crianças com IC, observou que elas são baseadas na esperança ou no conhecimento, intercalando-se de acordo com o momento vivido por essas mães ou com a satisfação dos resultados num período específico. A autora citada descreve que o período de ativação é caracterizado pelo aumento da ansiedade, resultando na utilização menor do conhecimento e aumento das expectativas baseadas na esperança. Salaria que, apesar das mães tentarem manter as referências aos seus conhecimentos, a ansiedade predomina, as expectativas se elevam e uma resposta “milagrosa” ainda pode ser esperada. A fase seguinte, denominada de “período de lua de mel”, é caracterizada pelo decréscimo da ansiedade, como resultado da resposta auditiva melhorada da criança; ela começa a responder para os diferentes sons e se torna mais vocal. A satisfação da mãe aumenta e a expectativa, baseada no conhecimento mais realista, domina nessa fase. Após um período de tempo em que os resultados parecem atingir um platô, as mães se tornam desanimadas com a aparente desaceleração do desenvolvimento e ficam ansiosas com o desenvolvimento da fala, resultando no aumento de expectativas não realistas, baseadas na esperança. Ocorrem novos temores e preocupações, passam a

duvidar do IC e ficam inseguras quanto ao desenvolvimento da fala da criança, sendo que esses estados emocionais interferem nas suas expectativas baseadas no conhecimento. A fase final, caracterizada como “quebra de barreiras”, está relacionada ao aparecimento do discurso e fala significativa da criança, resultando na redução marcante da ansiedade da mãe e no aumento dos níveis de satisfação. Novamente as expectativas baseadas no conhecimento aumentam e as expectativas baseadas na esperança não parecem ser uma característica desse período. Outros fatores tiveram um papel importante na diminuição da ansiedade e do estresse dessas mães, como melhoras no comportamento das crianças, na comunicação mãe-criança e, conseqüentemente, no relacionamento mãe-criança. Dessa maneira, as mães sentiram-se mais motivadas para continuarem a habilitação.

Garcia (2005) descreve que, após a ativação do IC, as mães vivenciam sentimentos confusos, como ansiedade em relação ao desenvolvimento da fala, receio e raiva diante da complexidade que é lidar com a unidade externa do IC, insegurança quanto aos resultados e dificuldades na aceitação da deficiência auditiva. Por outro lado, vivenciam a segurança, a calma e a tranquilidade, ao perceberem a evolução no desenvolvimento da fala da criança, favorecendo que os acontecimentos deslanchem e ocorram com mais naturalidade.

Weisel, Most e Michael (2007), estudando mães de crianças até 3 anos, com IC, observaram que, inicialmente, suas expectativas eram altas e irreais para com os resultados do IC. Com o tempo, as mães ficaram desapontadas na área da comunicação e escolaridade e, posteriormente, diminuíram suas expectativas, observando a intensa necessidade de habilitação. Os autores afirmam que o IC facilita a negação dos pais em relação à condição da criança e somente após alguns anos de IC é que reconhecem e enfrentam a deficiência auditiva da criança. Sugerem que os profissionais da habilitação orientem os pais para uma visão mais realista do IC.

No estudo de Sach e Whynes (2005), para a maioria dos pais entrevistados, os resultados do IC estavam de acordo com as expectativas iniciais. Entretanto, uma minoria (5%) apresentou expectativas iniciais elevadas e uma proporção maior (16%) indicou que as expectativas iniciais tinham sido baixas, mas que estavam satisfeitos no momento. Outros pais evitaram expectativas com medo de um desapontamento. Uma minoria (7%) dos pais mudou suas expectativas com o

tempo, de acordo com o progresso da criança. Os autores observaram que as informações que os pais receberam do Centro de IC ajudaram a terem expectativas mais realistas.

Zaidman-Zait e Most (2005) verificaram as expectativas de 35 mães ouvintes, aplicando um questionário de expectativas aos pais de crianças com IC – *“Parents’ Expectations Questionnaire”*, nas áreas da comunicação, habilidades sociais, acadêmicas, mudanças futuras e demandas da habilitação. Os resultados indicaram expectativas altas, em que as mães esperavam melhoras nas habilidades de comunicação, incluindo percepção e produção de fala. Supunhamque as crianças pudessem usar o telefone, compreender a fala sem leitura orofacial, seguir um grupo conversando e necessitar de poucas repetições. As expectativas eram de que as crianças teriam maior interação social com seus pares com audição típica e obteriam melhor desempenho acadêmico. Também esperavam uma mudança no futuro da criança, devido ao IC. As autoras afirmam que esses achados têm implicações importantes para os profissionais oferecerem informações de prognósticos aos pais, para que esses possam internalizar essas informações e tomarem decisões anteriormente ao IC. Ressaltam que os profissionais devem enfatizar a ampla variedade de resultados do IC e explicar claramente o processo de habilitação aos pais. Por outro lado, os profissionais precisam ter consciência de que os pais têm esperanças em relação aos resultados da criança e verbalizam entender que ela não se tornará ouvinte após o IC e sabem que o processo de habilitação é extenso e difícil. No entanto, os pais podem ter expectativas altas, desconectadas do conhecimento racional e essas expectativas altas, comumente se originam das suas emoções naturais e do desejo de acabar com a surdez da criança, com sua própria culpa e impotência para mudar a deficiência. Como esperam resultados de sucesso com o IC, a expectativa alta pode ter uma função positiva e ser uma inspiração para os objetivos, direcionando as futuras ações e motivações das mães. O olhar otimista aumenta a motivação e desempenho, ao passo que o pessimismo não motiva essas mães a trabalharem com objetivos importantes e dificulta o sucesso do desempenho da criança. É importante considerar cada situação individualmente, pois, em alguns casos, expectativas altas não são apropriadas e levam a sentimentos de frustração e desapontamentos.

Dessa forma, podemos dizer que as expectativas mudam com o decorrer do processo de IC, são individuais, estão relacionadas ao processo subjetivo dos pais e

podem ter uma função positiva ou negativa em suas vidas. As expectativas muito baixas limitam os resultados do desempenho da criança e as altas levam à frustração, o que pode resultar na desmotivação e pouco envolvimento com a habilitação.

Os profissionais devem tentar não julgar e abster-se de convencer os pais a baixarem suas esperanças não realistas e contribuírem mais para o suporte e aceitação da relação pais-profissionais. Os profissionais podem voltar a atenção para esclarecer as exigências e o intenso processo de habilitação, oferecendo suporte e orientações quanto ao envolvimento, com intervenções centradas na família (Zaidman-Zait & Most, 2005).

Embora a criança possa ter respostas auditivas nas primeiras ativações do IC, a aquisição e inteligibilidade da fala ocorrem normalmente, após o processo de habilitação, fazendo com que o envolvimento dos pais no processo seja desafiador, intenso e significativo. Nesse sentido, os profissionais devem reconhecer a importância da colaboração dos pais durante o processo de habilitação e realizar uma avaliação contínua das suas dificuldades e necessidades (Zaidman-Zait & Most, 2005).

A importância do envolvimento familiar na habilitação da criança com implante coclear é amplamente discutida na literatura nacional e internacional (Bevilacqua & Moret, 2005; Costa Filho, Bevilacqua, & Nascimento, 2006; Desjardin, 2004; Desjardin & Eisenberg, 2007; Harrigan & Nikolopoulos, 2002; Incesulu, Vural, & Erksam, 2003; Resegui-Copi, 2008; Svirsky et al., 2000; Villas Boas, Rodrigues, & Yamada, 2006), o que é constatado na prática clínica e no acompanhamento das famílias e pacientes implantados.

É com a família que a criança permanece a maior parte do tempo e geralmente é a mãe que assume o papel preponderante, tendo uma percepção do desenvolvimento auditivo da criança maior que os outros membros da família e acaba se envolvendo mais emocionalmente (Garcia, 2005).

DesJardin e Eisenberg (2007) investigaram a relação entre a contribuição das mães (envolvimento, auto eficácia e linguagem) e as habilidades de linguagem em crianças pequenas (3 a 4 anos) com IC e observaram que o desempenho das crianças varia de acordo com o envolvimento, a autoeficácia e a interação de cada mãe com suas crianças. Destacaram a importância dos profissionais, que trabalham com essas famílias, desenvolverem metas para melhorar o envolvimento dos

cuidadores, a autoeficácia e a produção de linguagem, para o desenvolvimento da linguagem em crianças pequenas com o IC.

Historicamente, o envolvimento dos pais está baseado na teoria de que eles podem ser professores das crianças. Mais recentemente, o modelo de empoderamento, ou seja, o fortalecimento dos pais, foi adotado nos programas de intervenção precoce. Fortalecendo a competência e confiança do cuidador, este poderia aprender técnicas apropriadas de comunicação no ambiente natural e assim auxiliar no desenvolvimento da linguagem da criança (Desjardin, 2004; Desjardin & Eisenberg, 2007).

A autoeficácia dos pais, segundo DesJardin e Eisenberg (2007), está relacionada à competência do seu papel de pais e confiança em suas próprias habilidades para desempenhar certas tarefas. Nesse sentido, os pais que tiverem competência e conhecimento do seu papel continuarão as metas de intervenção com suas crianças, o que, por sua vez, facilitará o desenvolvimento das habilidades de fala da criança.

DesJardin e Eisenberg (2007) colocam alguns fatores que podem influenciar no desenvolvimento da autoeficácia.

A história pessoal de sucessos e falhas das responsabilidades parentais: os pais que observarem seu filho usando novas palavras podem sentir-se eficazes no conhecimento de como auxiliar o filho no desenvolvimento da linguagem. Por outro lado, pais que não experienciarem a vocalização de novas palavras da criança podem sentir-se menos eficazes sobre seu conhecimento de auxiliar a criança.

As experiências vividas ao ver outros pais se engajarem em atividades parentais específicas, como, por exemplo, observar o audiologista trabalhando, pode fornecer aos pais uma estimativa de sua própria capacidade para lidar com a situação específica. Eles podem perceber a tarefa como algo que podem ou não fazer.

A persuasão verbal representa um *feedback* verbal dos outros, em relação ao potencial de uma pessoa, quanto à uma tarefa específica. Quando recebem um *feedback* verbal positivo da fonoaudióloga, os pais refletem sobre sua própria linguagem, conhecimento e confiança relacionados à tarefa.

Um outro aspecto é que a autoeficácia emerge do estado emocional dos próprios pais. Um pai que sente como estressante a relação dele com o profissional pode se sentir menos eficaz para aprender sobre a terapia de linguagem.

Os autores afirmam, ainda, que o nível de autoeficácia influencia no modo como os pais interagem com seus filhos pequenos. Os pais com alto nível de autoeficácia são mais propensos a colocarem seus conhecimentos e habilidades em ação e, conseqüentemente, a interação com suas crianças é mais positiva.

No que se refere à produção de linguagem materna, os autores afirmam que a comunicação materna afeta o desenvolvimento da comunicação da criança. A relação mãe – filho é de mútua interferência e as habilidades e linguagem da criança podem influenciar o modo como a mãe conversa com seu filho. Assim, a criança com boas habilidades de linguagem solicita uma produção linguística diferente de sua mãe, enquanto que, com crianças com poucas habilidades de linguagem, a mãe acaba utilizando uma linguagem mais pobre e não favorece o seu desenvolvimento.

A relação de mútua interferência se mostrou evidente no estudo de Villas Boas, Rodrigues e Yamada (2006), na interação mãe ouvinte-criança com IC, em que observaram o uso frequente, por parte da mãe, da expressão “Isso!” como forma de dar *feedback* positivo à filha, que, por sua vez, passou a imitá-la e a fazer uso da mesma expressão para demonstrar aprovação diante do comportamento materno. Nesse caso, a mãe foi um modelo para a criança, o que constitui uma importante estratégia de aprendizagem. Já as verbalizações da criança podem ter contribuído para o uso do *feedback* positivo por parte da mãe.

Nessa perspectiva, Zaidman-Zait e Young (2008) afirmam que pais e crianças são agentes ativos que se afetam mutuamente e estão conjuntamente engajados na co-construção de significados, através da ação. Introduzem a importância da emoção na relação pais-criança, como, por exemplo, jogar um jogo ou ter uma conversa, sem se forçarem a ser “professores/terapeutas” da criança, ou seja, estabelecem uma relação prazerosa de pais-filho, para que haja satisfação nesse papel de pais. Enfatizam a intervenção focada na família, para que seus membros desenvolvam suas próprias forças e consigam apoiar seus filhos e mais, que a relação pais-criança-profissional seja uma co-construção e uma ação contínua colaborativa.

Resegui-Coppi (2008) relata a importância do envolvimento da família na terapia fonoaudiológica da criança, pois a terapia não é algo que se faça apenas nas salas, mas o conjunto do aproveitamento das situações de vida da criança, destacando a importância e o prazer de ouvir e seu papel fundamental para o estabelecimento de trocas interpessoais pela comunicação oral. Tendo a família

como parceira, nesse processo, é possível garantir que as habilidades trabalhadas em situações de terapia sejam transpostas à vida cotidiana. Entretanto, afirma que não é raro encontrar resistência para essa participação, pois muitas famílias experienciam sentimentos de negação, culpa, raiva e/ou luto pela deficiência auditiva da criança, antes de conseguir aceitá-la e intervir efetivamente. Os pais depositam expectativas nos profissionais e com frequência acreditam ser destes a total responsabilidade pela habilitação da criança.

Preocupados com a interação entre pais e filhos com deficiência auditiva, Janjua, Woll e Kyle (2002) buscaram verificar a influência de diferentes estilos de interação sobre o desenvolvimento da linguagem. O estudo envolveu 13 mães e suas crianças com deficiência auditiva severa/profunda, usuárias de AASI, filmadas em uma situação de jogo e outra de brinquedo livre. Os resultados indicaram que as crianças com melhor desenvolvimento eram aquelas cujas mães apresentavam ações mais pertinentes às das crianças e maior envolvimento na interação. Os autores concluíram que o desenvolvimento da linguagem parece ser facilitado na medida em que as cuidadoras encorajam a participação da criança nas atividades e são mais responsivas diante das iniciativas comunicativas do filho, seguindo seus interesses em brincadeiras e conversas. Em outro estudo, Ertmer, Strong e Sadagopan (2003) verificaram que os ganhos na linguagem de uma criança com IC deviam-se, entre outras razões, aos esforços de seus pais para introduzir e reforçar sua fala, enfatizando o papel do mediador na aquisição das habilidades comunicativas observadas.

Outros pesquisadores, como Beadle, Shores e Wood (2000), Harrigan e Nikolopoulos (2002) e Preisler, Ahlström e Tvingsted (1997), têm enfatizado a importância das interações no meio familiar, para o desenvolvimento da linguagem da criança e destacam que os pais devem aprimorar a comunicação, no sentido de responder às iniciativas dos filhos, ao invés de esperar que eles respondam às suas iniciativas. Por isso, o trabalho dos profissionais deve ser o de tornar os pais os maiores envolvidos nesse processo (Archbold & Tait, 2003).

Harrigan e Nikolopoulos (2002) desenvolveram um estudo com o objetivo de verificar a efetividade de um curso elaborado para desenvolver habilidades comunicativas de pais de crianças com implante coclear. O estudo foi realizado com 17 pais, em três encontros, intercalados com visitas às casas das famílias, quando os pais foram filmados interagindo com os filhos. Posteriormente, os pais assistiram

ao vídeo com o terapeuta e discutiram as mudanças que poderiam ser realizadas. Os resultados mostraram que, após o curso, os pais apresentaram menos iniciativa (tornando-se menos diretivos e controladores nas interações) e aprenderam a ser mais responsivos diante das tentativas de comunicação das crianças. Segundo os autores, o curso foi bem aceito pelas famílias e foi efetivo na promoção de mudanças no comportamento de seus membros.

DesJardin (2004) observou mães envolvidas no processo de habilitação de suas crianças, num processo associado com as estratégias de linguagem facilitadora e com grau de envolvimento dos pais para o uso do IC pela criança, indicando melhora nas habilidades de linguagem das crianças. Assegurar que essas situações sejam mantidas, bem como a frequência ao programa de IC, de modo regular, leva tempo e esforço dos pais (Perold, 2001). Dessa forma, o compromisso contínuo, as atitudes e a motivação dos pais são fatores vitais no sucesso geral do resultado do IC a longo prazo.

A ênfase na família pode ser interpretada pelos pais como sendo eles os únicos responsáveis pelo desenvolvimento da linguagem da criança e isso pode trazê-los sentirem-se culpados, principalmente quando a criança não demonstra os resultados esperados, ou seja, quando não observam melhoras significativas na comunicação e comportamento. Nesse caso, o nível de estresse na família aumenta (Incesulu, Vural, & Erksam, 2003; Nicholas & Geers, 2003; Weisel, Most, & Michael, 2007).

As pesquisas têm mostrado, também, que o nível de estresse familiar tende a diminuir com o passar do tempo, melhorando as relações e a qualidade de vida de seus membros. Tais mudanças podem estar relacionadas aos resultados positivos do IC e ao suporte obtido pela equipe do programa de IC (Anagnostou, Graham, & Crocker, 2007; Beadle, Shores, & Wood, 2000; Burger et al., 2005, 2006; Nicholas & Geers, 2003; Sach & Whynes, 2005; Spahn et al, 2003).

Sach e Whynes (2005), investigando sobre o IC em crianças, na percepção dos pais, verificaram que (57%) desses pais disseram que a vida familiar tinha sido beneficiada com o IC. A comunicação ficou mais fácil, houve melhoras no relacionamento pais-filho, não era mais necessária uma supervisão constante para o caminhar na rua de seus filhos e os pais se sentiam mais tranquilos sobre as responsabilidades com o filho. Descreveram que o IC teve um impacto positivo na família, facilitando para que ela se tornasse uma família “normal”, ou seja, que a

partir do IC “a família podia ter uma conversa adequada à mesa”. Com a melhora na audição, os pais perceberam melhoras também na comunicação, no relacionamento de seu filho com outras pessoas, no aumento da autoconfiança e da independência da criança, facilitando sua integração nos grupos sociais. Com isso, a alegria passou a ser uma emoção mais frequente nos pais. Alguns aspectos negativos também foram percebidos pelos pais: ficaram estressados e chateados com a falha do dispositivo, quando a criança fazia do IC fonte de manipulação para obter atenção dos pais e que o IC era considerado muito limitante (a criança precisava do implante para tudo). Zaidman-Zait (2008), explorando os problemas cotidianos dos pais de crianças com IC, também relatou a preocupação dos pais, relacionada às falhas do dispositivo e à sua manutenção.

A melhora na qualidade de vida da criança e da família está relacionada aos resultados positivos da criança com o IC e também ao suporte social obtido por outros pais, amigos, vizinhos e especialmente pela equipe de IC. Entretanto, Beadle, Shores e Wood (2000) consideraram que o processo de hospitalização e de habilitação da criança foi percebido pelos pais como trabalhoso e estressante.

Para Allegretti (2002), os pais precisam estimular o filho quanto ao uso do dispositivo e ficam desapontados em relação às despesas financeiras e ao tempo necessário para a dedicação à criança, porém, com o tempo, tais questões passam a ser insignificantes diante dos benefícios que seu filho obtém. Os pais observaram mudanças significativas na comunicação da família, que alterou a dinâmica familiar. A família passou a gostar de assistir desenhos junto com a criança, a comunicação se tornou menos frustrante e melhorou a interação com outras famílias e suas crianças.

Segundo as pesquisas e a prática no atendimento às crianças e aos adolescentes com IC, no HRAC/USP, são inegáveis os benefícios do IC no desenvolvimento da audição, da fala e da linguagem, assim como na vida social, afetiva e acadêmica da criança e do adolescente com IC, em suas interações familiares, modificando a qualidade de vida da família, como relatado anteriormente. Os benefícios, porém, não eliminem os estressores durante o processo de ajustamento dos pais ao IC e aos cuidados da criança com IC (Weisel, Most, & Michael, 2007; Yamada, Nicolau, & Bevilacqua, 2004; Zanardi, Yamada, & Bevilacqua, 2009).

Sach e Whynes (2005) identificaram vários estressores relatados pelos pais, nos cuidados da criança com IC: ajustamento às necessidades e comportamentos da criança implantada, demanda de tempo e esforço, demanda da criança, que gera estresse na relação conjugal, dificuldades em obter apoio dos familiares, preocupações focadas na criança com IC, tamanho da família, necessidade de mudanças no trabalho dos pais, despesas financeiras, esforços e estresse no programa de intervenção à criança e dificuldades em conseguir serviços de suporte. Todos esses estressores potencializam os sentimentos de frustração e depressão nos pais, levando-os ao isolamento social (Quittner, Steck, & Rouiller, 1991). Portanto, essas mudanças na família de uma criança com IC podem intensificar o estresse nos pais, que precisam encontrar caminhos para se adaptarem e enfrentarem as demandas de seu papel de pais (Zaidman-Zait, 2007a, 2007b).

A mãe pode sentir-se sobrecarregada com o compromisso de participar das terapias fonoaudiológicas da criança e ter que continuar a estimulação em casa diariamente, assim como sentir-se angustiada e lesada, de alguma maneira, por deixar o trabalho para dedicar-se à habilitação da criança. Por outro lado, o pai necessita envolver-se cada vez mais no trabalho, para assumir as despesas e distanciar-se do que acontece na família, prejudicando, assim, as relações familiares (Allegretti, 2002; Spahn et al., 2004).

Os pais ficam preocupados com as exigências da habilitação e da demanda de tempo para os atendimentos, passando a ter mais responsabilidades e menos tempo para si mesmos. Ficam inseguros no desempenho do papel de pais e podem sentir que não estão fazendo o suficiente para o desenvolvimento da criança, o que afeta a interação entre os membros da família (Zaidman-Zait, 2008).

As pesquisas têm mostrado que pais de crianças com IC experienciam mais estresse psicológico do que pais de crianças ouvintes (Quittner, Steck, & Poviller, 1991), ou pais de crianças com AASI (Burger et al., 2005; Spahn et al., 2003). O fato da criança precisar de um procedimento cirúrgico para o IC, a necessidade dos pais assumirem a responsabilidade da decisão de fazer ou não a cirurgia, a falta de garantias quanto aos benefícios, a questão estética do dispositivo e as demandas da habilitação são alguns fatores que podem desencadear mais estresse nesses pais.

Anagnostou, Graham e Crocker (2007) investigaram as emoções dos pais de crianças, durante um período de 4 anos, após o IC; em um grupo de pais com até 2 anos de IC em seu filho e outro grupo com até 4 anos de IC em seu filho.

Observaram que a tristeza foi mais significativa nos pais de crianças até 2 anos de IC e que eles estavam menos satisfeitos que os pais de crianças de 2 a 4 anos de IC. Os resultados mostraram que, em relação aos sentimentos negativos, a tristeza foi o sentimento mais intenso, embora outros sentimentos, como culpa, angústia, desgraça, desapontamento, negação e ansiedade se misturassem. Justificam que o impacto das mudanças na família e no meio social eram mais recentes, seus sentimentos nesse período eram, possivelmente, mais intensos e estavam mais preocupados e ansiosos com o IC e com as consequências na vida da criança e da família. Entretanto, pais de crianças de 2 a 4 anos de uso apresentavam-se mais calmos e confiantes a respeito do procedimento todo e tiveram mais tempo para se ajustarem ao IC, assim como as crianças, que puderam demonstrar um entendimento melhor da fala e fazer uso da mesma. Os pais comentaram que, apesar das dificuldades enfrentadas durante o período pré e pós IC, os resultados trouxeram felicidade a eles e à sua criança. Em outras palavras: inicialmente, os pais vivenciam sentimentos predominantemente negativos de tristeza, angústia, ansiedade, culpa, negação e outros, de modo mais intenso e, posteriormente, a vivência se torna mais leve, com sentimentos mais positivos de calma, confiança e felicidade.

A tristeza é, frequentemente, um estado de não aceitação da criança surda e os pais procuram por curas e possibilidades para capacitar a criança a levar uma vida “normal”. Os pais podem alcançar metas e buscar “terapias e tecnologias” e fazem isso a fim de mascarar sua tristeza, ao invés de uma tomada de decisão consciente. A tristeza pode ser não somente pela situação da criança, mas também pelas expectativas dos pais em relação ao IC, o que pode afetar a habilitação da criança (Anagnostou, Graham, & Crocker, 2007). Os autores relatam que, em relação ao gênero, os pais se utilizam, com maior frequência, da negação, em relação à situação da criança surda, do que as mães. O pai tem expectativa mais alta sobre os resultados do IC e a mãe, por ser a pessoa que fica mais tempo com a criança, passa a entender melhor a situação. Com frequência, são elas que acompanham as crianças aos atendimentos e não sabem dos sentimentos do pai em relação ao IC e à habilitação. O profissional acaba solicitando a participação do pai somente no processo de avaliação inicial para o IC e percebe a importância de convidar ambos os pais a participarem do processo todo, quando possível. Em relação às mães, afirmam que parecem estar sob estresse psicológico mais intenso

que os pais. Considerando a importância do psicólogo trabalhar com os sentimentos dos pais em um programa de IC pediátrico, passou-se a oferecer acompanhamento psicológico na rotina de atendimento do Centro de implante a todas às famílias com crianças com 2 anos de uso do IC, de modo que os pais pudessem ter um espaço para explorar os sentimentos e as mudanças que estão vivenciando.

Spahn et al. (2004), estudando 52 mães e 42 pais de crianças com IC, verificaram que 21% dos pais apresentaram angústia elevada e qualidade de vida reduzida, porém, no decorrer da habilitação da criança, houve melhoras devido ao processo adaptativo desses pais. Os autores discutem a possibilidade da angústia se manter ao longo do processo, quando, com o aumento da idade da criança, a deficiência auditiva se torna mais visível. Observaram que os pais experienciam um processo emocional complexo e têm necessidade de suporte emocional, ressaltando que os profissionais devem se atentar para a angústia dos pais e integrar o aconselhamento psicossocial como uma importante intervenção no tratamento.

No estudo de Incesulu, Vural e Erkan (2003), os pais relataram melhoras nas habilidades comunicativas, nas relações pessoais e na autoconfiança de suas crianças com IC. Eles estavam satisfeitos com o apoio oferecido pelo Centro de IC, porém, ficavam preocupados com a possibilidade de falha do IC e com o período em que a criança ficava sem o dispositivo, ou seja, sem ouvir.

A falha do dispositivo pode ser interna ou externa e a preocupação, comumente, para os pais, é quando a falha ocorre no dispositivo interno, o que significa necessidade cirúrgica. Mesmo quando ocorre uma falha no dispositivo externo, a criança pode ficar um período curto ou longo sem ouvir, enquanto o dispositivo está em manutenção e não há outro para reposição. Isso pode acarretar prejuízos na rotina da criança e da família. É um período de ansiedade e angústia, em que as mães verbalizam: *“é como se eu ficasse sem ouvir também”... “me senti impotente e não poder fazer nada”... “também fiquei deprimida”...*

Além da possibilidade de falhas do dispositivo, outras preocupações se fazem presentes no processo de habilitação, como viagens ao Centro de IC, que exige tempo e esforço dos familiares, despesas financeiras para a manutenção do dispositivo e incapacidade da criança ouvir quando o IC está com problemas. Aspectos negativos, como estresse na vida conjugal, dificuldade de atender as necessidades dos outros filhos e mudanças no trabalho também foram alguns

aspectos levantados (Incesulu, Vural, & Erkan, 2003; Sach & Whynes, 2005; Zaidaman-Zait & Young, 2008).

Segundo Weisel, Most e Michael (2007), quanto mais coesão na família, menor o nível de estresse, ou seja, quando os membros se apoiam, amenizam a maneira como experienciam o estresse. Para os autores, a coesão familiar foi o fator mais consistente de adaptabilidade e bem estar nos pais de crianças surdas.

A participação dos avós, irmãos ou parentes próximos, na divisão de tarefas ou no apoio emocional, pode ajudar os pais a lidarem com a situação de modo a amenizar as sobrecargas emocionais e práticas do cotidiano. No entanto, quando não há a participação do(a) parceiro (a), o clima emocional da família se torna mais tenso. A parceria entre os cônjuges facilita na resolução de problemas do cotidiano, na tomada de decisões, na partilha de responsabilidades e no alcance dos objetivos com a criança, assim como na comunicação com o sistema de saúde (Zaidman-Zait, 2007a, 2007b).

Most e Zaidman-Zait (2001), investigando as necessidades dos pais de crianças com IC, observaram que o processo de IC foi considerado e verificaram que o suporte emocional é uma intervenção essencial. Um programa de IC deve ser desenvolvido por uma equipe multidisciplinar que considere as necessidades particulares de cada família. Os pais devem receber informações de várias áreas e terem a oportunidade de se encontrar com outros pais de crianças com IC.

Vários estudos ressaltam a importância de suporte aos pais de crianças com IC (Buger et al., 2005, 2006; Hyde, Punch, & Komesaroff, 2010; Most & Zaidman-Zait, 2001; Perold, 2001; Ribeiro, Yamada & Silva, 2005; Spahn et al., 2001, 2004; Zaidman-Zait & Most, 2005; Zaidman-Zait, 2007a, 2007b; Zaidman-Zait & Young, 2008; Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999; Yamada & Bevilacqua, 2005; Yamada, 2006) e os resultados mostram que os pais experienciam um processo emocional complexo, desde o diagnóstico da deficiência auditiva e durante o processo de habilitação, com momentos mais intensos em algumas fases. Os estudos relatam vários tipos de suporte: emocional, psicossocial, individual, grupal, suporte on line, contato com mães de crianças com IC, com adultos com IC e com amigos, ressaltando a necessidade do suporte contínuo, desde a fase pré-operatória até pós-operatória.

A pesquisa de Spahn et al. (2001) indicou que os pais demonstraram muito interesse no suporte psicossocial individual e grupal. Também evidenciou a

necessidade de discutir sobre seus relacionamentos, mais ainda que sobre os problemas das crianças com IC, o que revela o sofrimento desses pais no processo que envolve o IC.

O programa de IC do HRAC/USP oferece suporte psicológico individual e suporte psicossocial grupal aos pais de crianças e adolescentes com IC. O suporte psicológico individual é oferecido desde o momento em que a família chega ao HRAC/USP, como caso novo, quando é acolhida pela equipe e o psicólogo passa a cuidar das questões emocionais. O suporte psicológico é oferecido durante o processo de avaliação do paciente para o programa de IC, na tomada de decisão dos pais em relação à cirurgia, na preparação pré-cirúrgica, no acompanhamento da internação, nas primeiras ativações do IC e durante todo o processo de habilitação do paciente (Yamada & Bevilacqua, 2005). O suporte psicossocial em grupo oferecido após as primeiras ativações, é coordenado pela Psicologia e pelo Serviço Social, com objetivo de trabalhar as questões emergentes no grupo, intervindo pontualmente nas questões reflexivas e favorecendo a troca de experiência entre os pais. O resultado tem sido observado no desenvolvimento da ajuda mútua, na expressão de sentimentos, nas reflexões e na busca de alternativas para lidar com situações conflitantes, refletindo favoravelmente no processo de habilitação e reabilitação do paciente (Ribeiro, Yamada, & Silva, 2005).

Os pais devem ser considerados não como parceiros ou colaboradores, mas clientes diretos, devido ao impacto estressante no processo de vida deles e nas próprias necessidades e interesses (Most & Zaidman-Zait, 2001; Zaidman-Zait, 2007a, 2007b; Zaidman-Zait & Young, 2008). Os autores afirmam que a intervenção centrada na família propõe que os profissionais ofereçam informações, orientação e apoio aos pais, fortalecendo-os para uma ação colaborativa entre profissionais e pais, a fim de desenvolver a competência e o envolvimento deles na educação e desenvolvimento da criança. Ressaltam, ainda, a importância do suporte emocional, considerando as necessidades particulares de cada família.

No estudo de Most e Zaidman-Zait (2001), os pais relatam a preferência em obter o apoio emocional ao psicólogo a de outros profissionais ou membros da família, pela natureza estressante do processo que envolve o IC. O processo é longo, inclui decisões estressantes, como a cirurgia e muitas outras demandas significativas, durante o processo de habilitação. Afirmam os autores que os serviços de IC devem considerar as necessidades particulares de cada membro da família.

Nos estudos de Hintermair (2006), Hyde, Punch e Komesaroff (2010), Most e Zaidman-Zait (2001), Perold (2001) e Zaidman-Zait (2007a, 2007b), o suporte de outros pais, na mesma situação, foi significativo, aliviando os sentimentos de isolamento, proporcionando identificação emocional e auxiliando nas necessidades práticas. Os pais valorizaram as informações de outros pais de crianças com IC porque puderam conhecer a experiência da família e saber sobre os resultados das crianças com IC.

Os pais vivenciam momentos de alegria, de conquista e superação, predominando um clima afetivo de tranquilidade e de contentamento, assim como momentos de angústia, medo e tristeza, predominando um clima afetivo de tristeza e tensão, passando por várias fases de adaptação antes e após o implante coclear. A intervenção da equipe interdisciplinar, especialmente o suporte psicológico aos pais, tem sido necessário no programa de IC do HRAC/USP.

Considerando que a temática sobre o diagnóstico da deficiência auditiva se revelou com destaque durante as entrevistas realizadas com as mães participantes deste estudo, apresentaremos, a seguir, uma breve revisão de literatura sobre “a experiência de pais no diagnóstico da deficiência auditiva”, em que buscamos desenvolver a compreensão dessa fase, abordando o momento do nascimento da criança com deficiência auditiva, o impacto do diagnóstico e as relações familiares afetadas.

CAPÍTULO 2

A EXPERIÊNCIA DE PAIS NO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

CAPÍTULO 2 - A EXPERIÊNCIA DE PAIS NO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

2.1 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

O nascimento de uma criança, para a maioria das famílias, é um momento de alegria, de orgulho e satisfação. Entretanto, para algumas, o nascimento de uma criança pode não ser de tanta felicidade. Quando os pais são informados, na hora do nascimento, que a criança tem algum problema ou deficiência, o nascimento pode representar um momento de tristeza, desespero, confusão e medo (Buscaglia, 1997).

A Triagem Auditiva Neonatal – TAN – é um teste para identificar recém-nascidos de risco para a deficiência auditiva. Se o bebê “falhar” no teste, após retestes, será encaminhado ao Centro Especializado. Para alguns pais, essa situação, indica uma suspeita de que algo está errado e o processo de avaliação se torna preocupante e angustiante pela possibilidade da perda auditiva do bebê (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

Esse momento de angústia, de que algo ruim está por vir, logo após o nascimento da criança, pode desencadear o sentimento de ameaça, dependendo da maneira como o profissional de saúde realiza as informações. Para outros pais, após o nascimento da criança, pode ocorrer um período calmo, que se mantém até surgir a suspeita da deficiência auditiva. Uma vez levantada a suspeita, o cotidiano da família passa a ser repleto de preocupações, ansiedades e frustrações, com idas e vindas a consultórios de médicos especializados. Os pais podem se sentir culpados por terem percebido a deficiência tardiamente, como relatado nos atendimentos clínicos.

De qualquer maneira, o nascimento de uma criança com deficiência auditiva é quase sempre algo problemático para os pais, que vai seguramente alterar o equilíbrio anterior da família e determinar o aparecimento de um conjunto de problemas específicos, cuja resolução depende de cada família.

2.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Os sonhos e as esperanças dos pais desmoronam quando recebem o diagnóstico de que o filho tem uma deficiência auditiva e eles se defrontam com a frustração de lidar com uma situação em que aquele ser, que era tão valorizado e desejado até então, não é exatamente o que esperavam. Representa um dos momentos mais tristes vividos pelos pais, que experienciam a perda dos sonhos, vivenciam o choque e o medo diante da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de imaginar as suas implicações futuras. Podem sentir-se culpados e acreditar que fizeram algo errado para que isso acontecesse, o que os leva a procurar insistentemente uma causa. De certa maneira, ficam anestesiados e perdidos diante da nova situação.

A partir do diagnóstico, as reações paternas podem ser diversas e traduzirem sentimentos muito fortes, aos quais muitos pais se referem quando têm oportunidade: “na hora eu fiquei triste... muito triste. Meu filho não vai me escutar? Não vai ouvir a minha voz? Por que meu filho é deficiente auditivo? Será que eu fiz alguma coisa errada?”.

As reações dependem das expectativas dos pais sobre a criança, como perceberam a deficiência, de como foi a postura dos profissionais ao dar o diagnóstico, da estrutura familiar, da personalidade dos pais, além de outros fatores.

A literatura referente ao impacto do diagnóstico da deficiência auditiva sobre os pais é ampla e vários autores discutem as etapas que os pais vivenciam a partir do diagnóstico (Bevilacqua, 1987; Boscolo & Santos, 2005; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Luterman, 1979; Luterman & Ross, 1991; Martins, Borges, & Yazigi, 1996; Mckenna, 1995).

As experiências sobre as reações psicológicas, ante a situação de crise, Luterman (1979) afirma que são similares aos resultados encontrados no trabalho de Kübler-Ross (1987), com pacientes terminais, em que essa autora descreve o processo de luto, vivenciado por aqueles que perdem um ente querido: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios não são uniformes, variam no tempo e de acordo com as características de cada família. O processo de aceitação pode ser gradual, como pode não ocorrer.

Luterman e Ross (1991) igualam o diagnóstico da deficiência auditiva a uma experiência de morte para os pais. A criança esperada e que podia ouvir “morreu” para eles, ou seja, é a perda do sonho e das expectativas criadas. A maioria das crianças com deficiência auditiva tem pais ouvintes e o processo de luto vivenciado por esses pais faz parte do enfrentamento da perda do filho esperado e imaginado.

Kurtzer-White e Luterman (2003) afirmam que há diferença significativa entre a perda simbólica da criança idealizada, em relação à perda real e física que uma morte acarreta. Na morte, existe a expectativa, de que a tristeza será resolvida e que a perda será aceita. A perda simbólica da criança sonhada continua durante a vida, entre a criança idealizada e a realidade vivida, produzindo sentimentos de tristeza infinita, ou seja, os sentimentos emergem em vários momentos da vida, pelos disparadores internos e externos, aos quais os autores denominam de ciclo da tristeza. Afirmam, ainda, que a experiência de tristeza diminui no decorrer dos anos, mas nunca desaparece totalmente.

Yamada (1998), em seu estudo com famílias de crianças com deficiência auditiva, que participavam de um programa de reabilitação por cerca de 10 anos, verificou que a vivência dos pais, após o diagnóstico, foi de muita tristeza, dolorosa, pesada, melancólica, sem esperança e de muita angústia, caracterizando uma vivência dominante na depressão. Após 10 anos de habilitação da criança, a vivência desses pais, em relação à deficiência auditiva do filho, era “mais leve”, ou seja, os sentimentos não mudaram com o tempo, apenas se atenuaram. A intensidade e frequência dos sentimentos é que foram diminuindo e amenizando o sofrimento, dependendo das particularidades de cada família, o que vem a corroborar as afirmações de Kurtzer-White e Luterman (2003) de que a tristeza dos pais e o impacto do diagnóstico devem ser levados em consideração pelos profissionais de saúde, não só no período do diagnóstico, mas no decorrer do desenvolvimento da criança.

Trabalhando e pesquisando as famílias de crianças com deficiência auditiva, Luterman (1979, 1987) e Kurtzer-White e Luterman (2003) assinalam os vários sentimentos experienciados no processo de aceitação da deficiência. O choque é a reação inicial perante o diagnóstico. Os pais ficam paralisados e raramente se lembram do que foi falado na consulta, ou seja, estão presentes fisicamente, mas não assimilam as informações devido às suas condições emocionais. Buscam manter o controle, mas estão ansiosos e com temores. A raiva surge pela violação

das expectativas e frustrações e, reprimida, pode transformar-se em depressão. A culpa é um sentimento comum, vivenciado pela mãe, como responsável, durante a gravidez e os pais sentem necessidade de encontrar a causa ou de culpar alguém pela deficiência do filho. Os pais ficam focados na busca de uma causa, mobilizam sua energia procurando uma resposta e se culpam pelo próprio ressentimento. Outra manifestação do sentimento de culpa da mãe é a sua superproteção em relação à criança, que pode excluir o pai da relação, dificultando a dinâmica familiar e prejudicando o desenvolvimento da criança.

Jackson, Traub e Turnbull (2008) incluem os sentimentos de medo e de insegurança dos pais em relação ao futuro do filho e afirmam que a surdez afeta as interações familiares pelas novas demandas, influenciando as múltiplas dimensões da vida familiar. Os autores enfatizam a importância do suporte à família nos programas de intervenção precoce, objetivando o bem estar de seus membros e favorecendo a qualidade da vida familiar.

Os trabalhos de Maronês, Cariola e Yamada (2003) e Canho, Neme e Yamada (2006), no que se refere ao impacto do diagnóstico e enfrentamento dos pais de crianças com deficiência auditiva, evidenciam que a confirmação do diagnóstico foi traumatizante e caracterizada por reações de choro, choque e surpresa. Sentimentos como angústia, medo, culpa e vergonha foram predominantes e a negação foi a principal defesa psicológica dessa fase, apesar dos pais mobilizarem-se na busca de atendimento em Instituições especializadas.

A sensação de estar perdido e anestesiado é comum em muitos pais que recebem o diagnóstico, porém há um desejo enorme de ajudar a criança, fazendo com que esses pais busquem informações e tratamento.

Nos últimos anos, a busca de informações pela *Web* tem se mostrado mais frequente, segundo os relatos dos pais, nos atendimentos clínicos, o que tem estimulado profissionais e pesquisadores a desenvolverem novos recursos para informações e serviços pela internet, como têm sido as pesquisas recentes na área da telessaúde.

Spahn et al. (2003) compararam pais de crianças com Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e pais de crianças com IC, no que se refere ao estresse psicológico. Observaram que em ambos os grupos os pais sentiram estresse no momento do diagnóstico da deficiência auditiva de seus filhos e tal fato foi considerado um golpe grave em suas vidas. Esse momento também pode ser

considerado como mais estressante, de sobrecarga e perda na qualidade de vida dos pais (Burger et al., 2005; Jackson, Traub, & Turnbull, 2008).

Nessas circunstâncias, os pais precisam enfrentar situações que lhes são difíceis, como participar dos testes de aparelho auditivo em seu filho, aprender a manusear, colocar o aparelho e receber informações que não estão preparados para ouvir. Precisam tomar decisões em relação à habilitação, possibilidade de cirurgia para implante coclear e outras decisões para trabalhar a nova realidade.

Silva, Zanolli e Pereira (2008) analisaram o relato de mães ante o diagnóstico, com base na abordagem qualitativa, em que foram entrevistadas 10 mães ouvintes, com filhos com deficiência auditiva. Para todas as mães, a notícia da surdez foi um choque e suas reações dependeram do quanto elas já suspeitavam da surdez do filho, de quando e como foi feito o diagnóstico e da maneira como o profissional passou as informações.

As autoras afirmam que os pais se queixam da forma como foi dado o diagnóstico, justificando os sentimentos experimentados diante da notícia e que, por outro lado, muitos profissionais não têm o preparo psicológico para dar a notícia, pois podem deixar emergir seus próprios sentimentos. Ora tentam amenizar a situação, dando falsas esperanças, ora acabam sendo muito realistas ou pessimistas quanto ao prognóstico da criança.

Boscolo e Santos (2005) investigaram os sentimentos, as reações e as expectativas dos pais em relação à deficiência auditiva do filho e observaram que as famílias reagem de forma parecida ao receberem o diagnóstico: alguns manifestam sentimentos de tristeza, ambivalência de sentimentos (alegria e tristeza) e outros não esboçam qualquer reação ou sentimento. Em relação à comunicação da criança, eles apresentam expectativas diferentes: alguns desejam que o filho fale, outros aceitam o uso de sinais e outros aceitam as duas formas de comunicação. As autoras concluíram que o fonoaudiólogo deve saber escutar os pais para responder as suas dúvidas, oferecer suporte e superar as dificuldades ante a deficiência auditiva de seu filho.

Com o excesso de informações oferecidas no momento de dar o diagnóstico pelos profissionais, os pais ficam confusos, inseguros, esperando que alguém possa resolver a situação. O enfrentamento dos pais, nesse caso, pode ser a evasão, deixando a responsabilidade para os profissionais e, se nesse momento o

profissional assume a responsabilidade das escolhas, os pais podem se tornar dependentes (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

Com os programas de surdez na infância e atuação dos profissionais em maternidades, o diagnóstico tem sido cada vez mais precoce. Desse modo, são atendidos bebês com perdas auditivas, cujos pais não suspeitavam sequer dessa possibilidade. Segundo Kurtzer-White e Luterman (2003), o enfrentamento dos pais tem mudado à medida que houve uma mudança, de um modelo de diagnóstico iniciado pelos pais, que suspeitavam da deficiência auditiva, para um modelo de diagnóstico iniciado por uma Instituição e por seus profissionais habilitados. Antes, os pais tinham um tempo para desenvolver suas próprias suposições, através das observações e interações com seu filho, o que não ocorre no diagnóstico precoce.

As informações são dadas em um momento de vida dessas mães em que o foco está no nascimento da criança, quando os pais estão reorganizando os papéis na relação familiar e os recursos emocionais estão focados nessas relações.

Magnuson e Hergils (2000) descreveram a experiência dos pais no diagnóstico tardio da deficiência auditiva da criança de 2 a 5 anos e 8 meses de idade, em que, após o nascimento, houve, primeiro, um período calmo, até ocorrer a suspeita da deficiência auditiva. Uma vez levantada a suspeita, ocorreu um período de ansiedade e frustração. Com a confirmação, os pais sentiram alívio e tristeza ao mesmo tempo, mas gostariam de ter participado de um programa de triagem auditiva para bebês recém-nascidos.

Com os programas da TAN, a suspeita não ocorre e a preocupação tem sido levantada em relação ao estresse parental, resultado do rastreamento do falso-positivo, em relação ao recém-nascido e da tristeza que surge a partir da identificação precoce que poderá influenciar o vínculo entre pais e crianças, durante esse período crítico. Inicia-se uma bateria de testes auditivos para a confirmação ou não da suspeita, gerando ansiedade nos pais e prejudicando o estabelecimento do vínculo pais-criança (Kurtzer-White & Luterman, 2003; Vitti, 2006).

Moretti (2009), pesquisando vivências de mães ante o processo de diagnóstico da deficiência auditiva de seu bebê de um mês a um ano e seis meses de idade, observou que, para essas mães, foi uma experiência de ruptura e de impacto em sua trajetória de vida. Por serem mães de bebês prematuros e de alto risco, no período neonatal, já vivenciaram a ameaça e suspeita de que algo ruim poderia acontecer, rompendo a interação de intensa afetividade com seu filho e

passando para uma relação angustiante e com sentimentos ambivalentes. O diagnóstico da deficiência auditiva é permeado por sentimentos predominantemente negativos. No entanto, a partir da intervenção da equipe e ao entrar em contato com outras mães e crianças em situações semelhantes, passam a encarar a situação sob uma nova perspectiva e com esperança. A autora concluiu que o trabalho realizado por uma equipe interdisciplinar, durante e após o diagnóstico da deficiência auditiva, é de fundamental importância para o equilíbrio emocional das mães, proporcionando-lhes segurança, tirando-as de um estado de confusão e insegurança e tornando-as mais conscientes da situação que estão vivenciando. Desse modo, os profissionais ampliam a visão dessas mães, em relação à dimensão da deficiência auditiva de seus filhos, que sentem-se motivadas a trabalhar pelo desenvolvimento da criança.

2.3 AS RELAÇÕES FAMILIARES

O nascimento de uma criança com deficiência auditiva, altera o equilíbrio anterior da família, provocando uma crise no sistema familiar, em que todos os membros são afetados de alguma maneira (Brito & Dessen, 1999; Buscaglia, 1997; Jackson, Traub, & Turnbull, 2008; Luterman, 1979; Oliveira et al., 2004; Rodrigues & Pires, 2002; Yamada, 1998).

Os pais têm percepções e atribuem significados diferentes quanto à deficiência auditiva do filho, os quais foram construídos ao longo de sua relação com o mundo, envolvendo pessoas, ideias, valores, cultura, dentre outros. A mãe pode estar num período de transição do desenvolvimento individual, iniciando projetos, como o de ingressar num curso superior, que poderá ser interrompido, abandonado ou adiado após o diagnóstico. Esse percurso individual está inserido no ciclo de vida familiar, que, por sua vez, é composto de estágios que marcam as mudanças no desenvolvimento familiar, cada qual com suas características e suas crises (Carter & McGoldrick, 1995).

O nascimento de uma criança, em si, já é um período que caracteriza mudanças individuais e familiares. Quando os pais tomam conhecimento de que sua criança foi diagnosticada com deficiência auditiva, eles precisam tomar várias

decisões que os pais de crianças ouvintes não enfrentam, tais como: métodos de comunicação, tecnologias de amplificação sonora, intervenções médicas disponíveis e programas de habilitação e educação. Necessitam, frequentemente, recorrer aos profissionais para obterem informações e tomarem as decisões (Rodrigues & Pires, 2002).

Essa situação desencadeia sentimentos e situações conflitantes, que trazem consequências para a família como um todo. A dificuldade no estabelecimento do vínculo afetivo entre os pais e o filho com deficiência auditiva pode ser uma das consequências. Com o impacto do diagnóstico, o vínculo mãe-filho é prejudicado e passa a ter um caráter negativo, de distanciamento, predominando, na mãe, sentimentos negativos de tristeza, angústia, culpa, frustração e estado de ânimo tendendo à tensão e abatimento. Da mesma maneira que a mãe responde às necessidades da criança, esta reage às respostas da mãe, numa relação de mútua interferência.

Pode ocorrer uma ruptura na relação mãe-filho, afetando o processo de aquisição de linguagem, já que esta é adquirida naturalmente nessa relação, por meio de sinais espontâneos, expressões faciais, corporais e orais. Tudo se torna diferente: o modo de cuidar, de conversar e de responder aos estímulos da criança, revelado na seguinte fala: "... parei de falar... não tenho vontade de brincar com ele... só choro..." (Yamada, 2006).

De acordo com Lemes e Barbosa (2007), a partir do diagnóstico, a mãe luta com seus próprios sentimentos, opostos e contraditórios, sentindo, inicialmente, uma aversão física e emocional à criança, condição que a impossibilita de se envolver em carinhos e cuidados, não conseguindo estabelecer o vínculo materno e o apego ao bebê. O sentimento de raiva aflora e se manifesta por meio da rejeição e do despreço. Tais sentimentos também são direcionados a si mesma, por sentir-se responsável pela gestação de uma criança com deficiência.

O clima emocional da relação mãe-criança é um contexto necessário para o desenvolvimento global da criança e os estudos indicam uma forte relação entre o vínculo maternal e o desenvolvimento da linguagem. Quanto mais emocionalmente conectada à mãe for a criança, maior será o ganho da linguagem (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

Segundo Luterman (1987), nas famílias cujo sistema conjugal está frágil, a mãe pode desenvolver uma relação muito próxima com a criança, excluir o pai da

relação e a criança tornar-se o foco da insatisfação conjugal. O subsistema de irmãos também pode ser afetado. É comum o irmão mais velho assumir muitas funções dos pais, sentir raiva pelas responsabilidades que passa a ter, ciúmes do irmão com deficiência e algum tipo de culpa por ser capaz de ouvir.

No estudo com avós, Luterman (1987) afirma a importância dos mesmos na família. Podem ser um suporte e ajudar na dinâmica familiar ou interferir negativamente, sobrecarregando as relações. É comum os avós negarem a deficiência da criança e quererem que os pais acreditem nisso e os pais precisam dar suporte a eles. Por outro lado, os avós ficam amedrontados, confusos e sofrem uma dupla dor - pelo filho e pelo neto.

Culturalmente, no que se refere aos papéis feminino e masculino, no funcionamento familiar, a mãe tem a responsabilidade de cuidar das crianças e o pai, das responsabilidades econômicas e proteção à família. A criança com deficiência auditiva pode favorecer um “exagero” nesses papéis, de forma que a mãe aumente suas responsabilidades nos cuidados com ela e com o pai. Desse modo, com a necessidade exagerada de prover a família de mais recursos, o pai pode se exceder no seu tempo de trabalho e afastar-se dos familiares. Quando percebe que os membros da família estão sofrendo, sente que falhou por não conseguir protegê-los (Canho, Neme, & Yamada, 2006; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Luterman, 1987; Luterman & Ross, 1991; Luterman, 2003).

Jackson, Traub e Turnbull (2008), investigando as experiências de pais com diagnóstico precoce da surdez em seus filhos, no que se refere às interações familiares, observaram mudanças entre os membros da família. A relação pais e criança com deficiência auditiva passou por conflitos pela necessidade de estimulação diária à criança, quando os pais se sentiam pressionados pela tarefa e ficavam frustrados com as dificuldades de comunicação. Os irmãos permaneciam em segundo plano, enquanto o relacionamento do casal passava por conflitos, pela dificuldade de compartilhar as responsabilidades, tomar decisões e pelas divergências de opiniões. As relações com os parentes também foram afetadas.

Na fase do diagnóstico, considerada pelos pais como o período de maior estresse psicológico e de qualidade de vida reduzida (Burger et al., 2005, 2006; Spahn et al., 2003), eles culpam um ao outro, especialmente quando existe o fator genético, responsável pela surdez da criança e, ainda, quando traz consequências na renda familiar. Na prática clínica, algumas famílias relatam contribuições positivas

da deficiência auditiva: união do casal, fé religiosa fortificada, conhecimento e compreensão sobre pessoas com deficiência e desenvolvimento pessoal.

O impacto, nos pais, da deficiência auditiva do filho, depende de um conjunto de fatores relacionados: a severidade da deficiência, o sistema de crenças da família, a condição socioeconômico cultural dos pais, a personalidade de cada um, a divisão de papéis do casal e o ciclo de vida individual e familiar. Tais fatores, assim como outros, são interdependentes e sofrem mútua interferência.

Jackson, Traub e Turnbull (2008) ressaltam a importância do suporte à família, para melhorar a qualidade de vida dos seus membros, incluindo bem estar socioemocional, interações familiares, recreação, saúde e recursos familiares. Desenvolver planos de ação que levem em conta as necessidades individuais é tornar o suporte acessível a todos os membros.

Não há dúvida que o diagnóstico da deficiência auditiva em uma criança de pais ouvintes produz, nesses pais, fortes emoções e sentimentos complexos, que afetam as relações intersubjetivas de todos os membros da família, especialmente a relação pais-bebê.

A criança com deficiência auditiva depende dos pais, do compromisso e envolvimento dos mesmos no processo de sua habilitação para o desenvolvimento da linguagem, assim como para o seu desenvolvimento global enquanto ser humano.

Compreender como os pais vivenciam o processo de diagnóstico e como as relações familiares são afetadas pode auxiliar os profissionais que atuam com essas famílias a intervirem de forma mais eficaz.

Desse modo, a revisão da literatura nos faz pensar que o nascimento de uma criança com deficiência auditiva se enquadra numa situação de risco, especialmente na relação cuidador-bebê. Se a comunicação é interação, os pais necessitam de cuidados emocionais para que possam estabelecer uma relação saudável com seu filho.

O avanço científico e tecnológico tem permitido o desenvolvimento de programas de diagnóstico e intervenção precoce. Entretanto, muito se tem que avançar no que se refere a ajudar os pais a superarem a dor do diagnóstico.

É emergente refletir sobre a necessidade de se investir nos programas de intervenção precoce, centrados na família e pensar em alternativas de serviços de suporte aos pais, desde suporte psicológico, de associações especializadas e até

via *web*, buscando a parceria dos profissionais de diferentes áreas. Isso ainda constitui um desafio para os programas de saúde auditiva no Brasil.

A seguir, apresentaremos alguns esclarecimentos sobre o Centro de Pesquisas Audiológicas do HRAC/USP, o programa de implante coclear e a prática psicológica no programa.

CAPÍTULO 3

O PROGRAMA DE IMPLANTE COCLEAR DO CENTRO DE PESQUISAS AUDIOLÓGICAS DO HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAPÍTULO 3 - O PROGRAMA DE IMPLANTE COCLEAR DO CENTRO DE PESQUISAS AUDIOLÓGICAS DO HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

3.1 O CENTRO DE PESQUISAS AUDIOLÓGICAS

Em 1989, o Superintendente do HRAC/USP da época, Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, convidou dois professores do Curso de Pós-Graduação, da área dos distúrbios da comunicação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, para assessorar algumas atividades na área da deficiência auditiva, que estava sendo iniciada no HRAC: o Prof. Dr. Orozimbo Alves Costa Filho e a Profa. Dra. Maria Cecília Bevilacqua, que começaram a vir três dias por mês a Bauru para assessorar algumas atividades voltadas ao diagnóstico, indicação e adaptação dos AASI e à habilitação e reabilitação auditivas. Juntamente com os profissionais do HRAC, formou-se uma equipe de trabalho, com atividades e atendimentos de pacientes, inicialmente aos sábados, para viabilizar o uso das instalações do setor de Fonoaudiologia do HRAC.

Essa atividade cresceu e culminou na estruturação de um serviço de extensão mais amplo em saúde auditiva, denominado Laboratório de Estimulação da Audição e Linguagem – LEAL, com funcionamento em local próprio e ampliação dos dias e horários de atendimento.

Nessa mesma ocasião, o Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, visionário e idealista, propôs, à Universidade de São Paulo, a estruturação de um curso de graduação em Fonoaudiologia, o qual foi aprovado junto à Faculdade de Odontologia de Bauru, da Universidade de São Paulo - FOB/USP, para ser colocado em prática no ano de 1990. Assim, os professores Dr. Orozimbo Alves Costa e Dra. Maria Cecília Bevilacqua cumpriram a dupla missão de estruturar o serviço em saúde auditiva no HRAC e estruturar o primeiro currículo do Curso de Fonoaudiologia da FOB/USP.

Com essa dupla missão, ambos os professores vislumbraram o *Campus* USP de Bauru como um ambiente que reunia as características apropriadas e integradas nas esferas de ensino, de pesquisa e de extensão, para a aplicação do conhecimento

adquirido em implante coclear, tecnologia inovadora, proposta no final de década de 80 e começo da década de 90, no mundo inteiro, como um recurso altamente eficaz no tratamento das deficiências auditivas mais graves. Nessa época, programas de implante coclear eram inexistentes no Brasil. Assim, acompanhando a evolução no mundo sobre o implante coclear e conhecendo a trajetória do HRAC, conhecido por Centrinho/USP, sua estrutura e trabalho em equipe interdisciplinar, os professores Dr. Orozimbo e Dra. Maria Cecília ficaram motivados para a estruturação de um programa de implante coclear no HRAC/USP. Em congruência com as demais atividades já iniciadas na área da audiologia, isso representou um avanço para a ciência da audição no Brasil.

E assim nasceu, em 1990, o Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do HRAC/USP, com inúmeras atividades integradas de ensino, pesquisa e extensão, viabilizadas pela parceria constante entre HRAC/USP e FOB/USP, consolidando-se nos anos seguintes, não só como um serviço em saúde auditiva, mas também e principalmente como um grupo de pesquisa.

Entre as atividades iniciais, destacam-se o Programa de Detecção Precoce da deficiência auditiva, assessorando profissionais da área de Audiologia do CEDALVI, nas Maternidades e Núcleos de Saúde, o Programa de Diagnóstico Diferencial e o Programa de Implante Coclear, que, por ser um programa cirúrgico, exigiu uma estruturação que envolvia outros setores do Hospital, tornando-se o programa de maior porte (Mesquita, 2000).

Em 1992, constitui-se um centro especializado na Ciência da Audição e passa a fazer parte do grupo de pesquisa da Universidade de São Paulo, credenciado junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico-CNPq.

As atividades do CPA são dimensionadas em atendimentos de pacientes, pesquisas científicas, formação de recursos humanos e outras atividades correlatas. Inúmeros projetos foram desenvolvidos, sendo que alguns se encontram em andamento, entre os quais: prevenção e identificação da deficiência auditiva; projetos e programas desenvolvidos em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Bauru, envolvendo a telessaúde, para a capacitação de profissionais da Estratégia da Saúde da Família; Casa Caracol; dispositivos eletrônicos de tecnologia avançada; dispositivos eletrônicos semi-implantáveis; diagnóstico diferencial dos deficientes auditivos e implante coclear. Os resultados e a experiência obtidos fizeram com que esses projetos se tornassem serviços inseridos no contexto do HRAC/USP, com destaque para a Seção de Implante Coclear, criado em 2006 na

reformulação da estrutura do HRAC. No Anexo A estão relacionados os indicadores de produção do CPA (Costa Filho et al., 2010).

O CPA abrange um campo de ensino para o Curso de Graduação em Fonoaudiologia da FOB/USP, Curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sagrado Coração- Bauru e da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - Bauru, Curso de Especialização em Audiologia Clínica e Reabilitativa do HRAC/USP, Curso de Especialização em Psicologia Clínica/Hospitalar do HRAC/USP e o Programa de Residência em Otorrinolaringologia do HRAC. Também é de responsabilidade do CPA a divulgação, capacitação, integração e promoção de eventos como a realização da Reunião de Reabilitadores do Programa de Implante Coclear, o Encontro Internacional de Audiologia, Curso para Pais, Seminário de Políticas Públicas e palestras nacionais e internacionais na área da Audiologia.

O CPA foi responsável pela inclusão dos implantes cocleares no Sistema Único de Saúde (SUS) e tem liderado, na América Latina, especialmente no Brasil, as pesquisas sobre IC em adultos e principalmente em crianças. Desenvolve atividades assistenciais pelo SUS, de extensão e pesquisa, inseridas em um contexto predominantemente acadêmico e de investigação, que resultam em benefícios científicos e tecnológicos para todas as subáreas da Audiologia, pois gera produção científica voltada à ciência da audição e viabiliza o acesso da população ao tratamento especializado.

Foi estruturado o que é hoje o maior Centro de Referência em deficiência auditiva na América Latina, com seus diferentes programas. Alguns deles, de liderança internacional, outros de liderança nacional e outros, ainda, que atuam diretamente na prestação de serviços para a Rede Pública de Saúde.

3.2 O PROGRAMA DE IMPLANTE COCLEAR

O programa de implante coclear do CPA/ HRAC/USP é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar mínima composta por três médicos otologistas (sendo um docente da FOB), um neurologista, um pediatra, oito fonoaudiólogos (sendo dois docentes da FOB), dois psicólogos e um assistente social. Conta com a participação de outras especialidades conforme a necessidade e com a participação dos residentes em

otorrinolaringologia, alunos dos Cursos de Especialização em Audiologia e em Psicologia Clínica/Hospitalar e estagiários das áreas da Psicologia e Serviço Social.

O programa está organizado nas etapas pré-cirúrgica, cirúrgica e pós-cirúrgica.

Ao longo da etapa pré-cirúrgica, são realizadas avaliações e orientações pela equipe interdisciplinar. As avaliações médicas e audiológicas são realizadas com o objetivo de confirmar o diagnóstico da deficiência auditiva e a indicação cirúrgica do IC.

O médico otorrinolaringologista é o responsável pela avaliação dos aspectos físicos relativos à audição e pelos encaminhamentos às demais áreas médicas: pediatria, neurologia, genética e outras que se fizerem necessárias. Um dos principais exames são os resultados do estudo por imagem (tomografia computadorizada de alta resolução e ressonância magnética dos temporais) para a avaliação da permeabilidade para a inserção total ou parcial dos eletrodos, em casos de ossificação/fibrose ou malformações cocleares que impeçam ou dificultem o procedimento cirúrgico (Bevilacqua, Costa Filho, & Martinho, 2004; Costa Filho & Bevilacqua, 2006). Comumente, o diagnóstico por imagem é realizado em parceria com a Clínica Imagem Diagnósticos Médicos.

A avaliação audiológica, realizada na etapa pré-cirúrgica, tem como objetivo a caracterização do tipo e do grau da deficiência auditiva. O paciente realiza vários exames específicos da área, tem a indicação do AASI e o teste com a amplificação, para a avaliação da percepção da fala (Costa Filho & Bevilacqua, 2006).

A avaliação do serviço social consiste no estudo socioeconômico da família, encaminhamentos e outras providências.

A avaliação psicológica do paciente e da dinâmica familiar, assim como das expectativas e motivação para o uso do IC, são alguns aspectos considerados na etapa pré-cirúrgica, que serão abordados posteriormente.

Nessa fase, a criança e a família são atendidas na Casa Caracol, onde são reproduzidas situações do cotidiano, com o objetivo de dar segurança aos pais de que eles são capazes de cuidar de seus filhos e possibilitando o uso da audição e linguagem como meios de comunicação.

No que se refere à indicação do IC para crianças e adultos, tem-se como base os critérios internacionais, somados aos critérios da portaria 1.278/GM, de 20 de outubro de 1999, do Ministério, sempre pautados na experiência clínica de mais de 20 anos do CPA/HRAC/USP (Bevilacqua, Moret, & Costa, 2011), descritos no quadro abaixo:

CRIANÇAS
<ul style="list-style-type: none"> - Deficiência auditiva neurossensorial de grau severo e ou profundo bilateral; - Idade mínima de 6 meses para deficiência auditiva profunda ou 18 meses para deficiência auditiva de grau severo; - Idade máxima preferencial de trinta meses para deficiência auditiva pré-lingual, considerando-se o período de maior plasticidade neuronal; - Permeabilidade coclear para a inserção cirúrgica dos eletrodos; - Limiares auditivos tonais iguais ou superiores a 70dBNA, a partir da frequência de 1000Hz; - Benefício limitado das habilidades auditivas com o uso de aparelhos de amplificação sonora individuais; - Baixo índice de reconhecimento auditivo em testes de percepção de fala com amplificação; - Comprometimentos de natureza intelectual ou emocional, múltiplas deficiências e casos especiais são avaliados para serem incluídos em grupos de investigação. Esses comprometimentos reduzem a chance da pessoa aproveitar ao máximo os benefícios do implante coclear e, conseqüentemente, desencadear o não uso do implante coclear em longo prazo; - Motivação da família para o uso do implante coclear e para o desenvolvimento de atitudes de comunicação favoráveis da criança; - Expectativas familiares adequadas quanto ao resultado do implante coclear; - Participação da criança em terapia fonoaudiológica na cidade de origem.
ADULTOS
<p>Melhores benefícios são encontrados quando:</p> <ul style="list-style-type: none"> - deficiência auditiva neurossensorial de grau severo a profundo ou profundo pós-lingual bilateral com código linguístico estabelecido (casos de surdez pós-lingual ou de surdez pré-lingual, adequadamente reabilitados); - Ausência de benefício com aparelhos de amplificação sonora individuais: limiares auditivos com aparelhos de amplificação sonora individuais ≥ 60dBNA, nas frequências da fala ou escore de percepção de fala $\leq 60\%$ para sentenças em conjunto aberto, no melhor ouvido ou 40% em ambos os ouvidos; - deficiência auditiva progressiva: sem limite de tempo de idade ou de tempo de surdez; - deficiência auditiva súbita: tempo de surdez inferior à metade do tempo de vida sem deficiência auditiva; - Adequação psicológica e motivação para o uso do IC.
CRITÉRIOS DE CONTRAINDICAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> - Comprometimentos neurológicos graves, associados à deficiência auditiva; - Condições médicas ou psicológicas que contraindiquem a cirurgia; - Deficiência auditiva causada por agenesia da cóclea, de nervo auditivo ou lesões centrais; - Infecção ativa da orelha média; - Expectativas irreais quanto aos benefícios, resultados e limitações do implante coclear por parte da família ou do paciente.

Quadro 1. Critérios de seleção e de indicação do implante coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP).

A avaliação dos pacientes é realizada pela equipe interdisciplinar e posteriormente discutida em reunião clínica semanal da equipe, para definição de conduta. Após a indicação cirúrgica e com o parecer favorável do paciente, no caso do adulto, e da família, no caso da criança, dá-se início à rotina pré-operatória com a equipe. Caso a indicação cirúrgica não seja favorável, os mesmos são atendidos, orientados e encaminhados.

O paciente é agendado para a cirurgia e atendido pela equipe, na semana cirúrgica, quando é preparado para a cirurgia.

A cirurgia do IC é realizada em três horas aproximadamente, com utilização de anestesia geral, sendo que antes da cirurgia é realizada a tricotomia na área da cirurgia, atrás da orelha.

Após a cicatrização cirúrgica, que acontece em torno de 30 dias da cirurgia, o paciente retorna para a ativação dos eletrodos do implante coclear. O acompanhamento pós-cirúrgico se dá inicialmente com 3m, 6m e 1 ano e, posteriormente, segue a necessidade de cada paciente, sendo mais usual o retorno semestral para crianças até 5 anos e anual para crianças mais velhas, de forma vitalícia. No caso de qualquer intercorrência, o paciente ou a família podem solicitar o agendamento. Em todos os retornos o paciente é atendido pela equipe interdisciplinar.

A seguir, será apresentada uma descrição da prática psicológica do programa de implante coclear.

3.2.1 A prática psicológica no programa de implante coclear

A prática psicológica do programa foi sendo construída juntamente com as outras áreas que caracterizavam uma abordagem interdisciplinar. Por ser um programa pioneiro no Brasil, todas as ações foram cautelosas e discutidas na equipe, sempre considerando a filosofia de humanização do Hospital e a visão integral do paciente. Atualmente, a prática psicológica ocorre: na assistência psicológica aos pacientes e familiares, na participação da reunião clínica em equipe interdisciplinar, no ensino e na pesquisa.

No que se refere à assistência psicológica ao paciente e à família, o trabalho ocorre em quatro momentos: avaliação psicológica, na etapa pré-cirúrgica; preparo psicológico para a cirurgia; acompanhamento psicológico pós-cirúrgico e acompanhamento psicológico na habilitação/reabilitação, de forma vitalícia. Esses quatro momentos são permeados pelo contínuo trabalho em relação aos sentimentos dos pacientes e familiares e pela investigação das mudanças ocorridas na vida dos mesmos, durante todo o processo (Yamada & Bevilacqua, 2005).

A avaliação psicológica refere-se à investigação das condições emocionais e cognitivas do paciente e das expectativas e motivação do paciente e da família para o implante coclear. Entretanto, o processo de avaliação psicológica, no programa de implante coclear do CPA/ HRAC/USP, tem características próprias, já que envolve investigação, intervenção e conscientização do paciente e da família.

Ênfase é dada na perspectiva da Psicologia fenomenológico-existencial, de modo que a avaliação psicológica tenha seu valor investigativo. No entanto, é preciso destacar também seu valor compreensivo e terapêutico. O processo de avaliação não é apenas uma coleta de dados do paciente com os quais se organiza um raciocínio clínico, mas a intervenção psicológica faz parte do processo.

O psicólogo acolhe a pessoa em todo o seu “ser”. Paciente e família são ouvidos e aceitos, ou seja, há uma disposição afetiva do psicólogo, numa atitude de escuta. A expressão dos sentimentos já proporciona alívio ou mesmo clareza em relação à situação vivida.

Cupertino (1995) esclarece que o psicodiagnóstico interventivo não busca apenas preencher as necessidades de compreensão do psicólogo com a consequente definição da patologia, e sim destina-se ao cuidado com o outro.

A importância dos pais no desenvolvimento da criança e no processo de habilitação/reabilitação é inegável. É por intermédio deles que a criança apreende e forma sua visão de mundo, assim como o desenvolvimento da linguagem depende da atribuição do significado de mundo dado por eles.

Sendo assim, é importante conhecer a estrutura e o funcionamento familiar, explorar como os membros da família vivenciam a questão da deficiência auditiva e investigar as expectativas do tratamento e do implante coclear, sem perder de vista o momento de vida atual da família e o impacto do diagnóstico.

O psicólogo busca compreender o fenômeno vivido, auxiliando os pais a compreender a própria experiência e a expor seus pensamentos e sentimentos, o

que corrobora as afirmações de Ancona-Lopes (1995), quando descreve sobre a avaliação psicológica também como processo de intervenção.

Realizamos um esclarecimento do papel do psicólogo, nessa etapa inicial e do objetivo da avaliação psicológica para os pais: conhecer a criança e a família para uma análise global da dinâmica familiar; intervir pontualmente nas questões emergentes; orientar e sugerir encaminhamentos se necessário.

Os próprios pais iniciam a entrevista com alguma colocação que é significativa a eles, ou ela tem início com perguntas sobre as expectativas dos mesmos no tratamento. Em seguida, investigamos a vivência da deficiência auditiva pela família e a estrutura e funcionamento familiar. Posteriormente, realizamos a anamnese da criança.

As expectativas dos pais revelam em que momento eles se encontram, se as expectativas são altas, realistas ou fantasiosas, se elas são semelhantes ou não para cada um dos pais e se há expectativas dos outros membros da família.

Quando os dois ou apenas um dos pais tem a surdez, é comum ter como acompanhante os avós ou um deles, mas mesmo assim as expectativas devem ser investigadas. Há casos em que o intérprete de LIBRAS pode ser necessário para auxiliar a comunicação entre o profissional e a família.

No caso de pais surdos, é necessário trabalhar as expectativas da família e auxiliar os pais na tomada de decisão, já que a responsabilidade da decisão no caso da criança é deles. É um trabalho complexo e aprofundado, cuja continuidade se dá após a reunião de equipe e definição de conduta.

No que se refere à deficiência auditiva, é importante investigar como a família vivencia essa questão, ou seja, qual a visão dos pais em relação à deficiência auditiva e o significado atribuído por eles. Para tanto, alguns aspectos a serem investigados são: como foi receber o diagnóstico da deficiência auditiva de seu filho ou estar em dúvida a respeito; qual o conhecimento sobre o tema; como é a experiência de ter um filho com essa deficiência; se a criança está em habilitação/reabilitação; a percepção e o significado do AASI para os pais e outros aspectos.

É necessário conhecer a estrutura e funcionamento do sistema familiar, desde o relacionamento entre os membros, as atitudes de comunicação, os papéis e responsabilidades, a existência de conflitos e como lidam com isso, até se esses

conflitos comprometem a habilitação ou reabilitação da criança, o clima afetivo predominante na família e a existência da rede de apoio.

Na anamnese, além de obter dados sobre a história da criança desde o nascimento e do desenvolvimento biopsicossocial, o modo como os pais relatam a história traz revelações importantes. Não se lembrar, resistir, emocionar-se, envolver-se, omitir ou demonstrar indiferença são aspectos relevantes a serem considerados na avaliação. Os pais podem ficar focados no desejo de que seu filho receba o implante coclear e, diante das suas interpretações, revelar ou não informações aos profissionais.

No que se refere aos instrumentos de avaliação, os testes podem ser vistos como meios de acesso à criança e podem ser úteis para conhecê-la, tal como o brinquedo e o desenho. O importante é ressaltar que há uma mudança de foco ao se olhar o teste sob a perspectiva fenomenológico-existencial, que não partilha de uma filosofia determinista, em que o instrumento tem, a priori, uma simbologia determinada (Azevedo, 2002).

Os testes de nível intelectual e escalas de desenvolvimento podem auxiliar nas informações sobre inteligência, capacidade de resolução de problemas e sobre o desenvolvimento global da criança, possibilitando ampliar o conhecimento a seu respeito e contribuir nas orientações aos pais e encaminhamentos, se necessários. Na criança que apresenta atraso nas áreas avaliadas, o psicólogo pode intervir com informações e orientações sobre a importância da estimulação precoce e sugerir o encaminhamento, porém deve estar atento ao seu papel ativo de ajudar e compreender os pais.

A hora lúdica é um meio do psicólogo ter acesso à criança. Ele interage e observa o que a criança escolhe, como escolhe, como lida com os objetos e qual o sentimento que manifesta naquele momento. Utiliza a atitude fenomenológica, que implica em suspender a teoria, disponibilizando olhar o fenômeno tal como ele se mostra.

A criança revela, por meio do brincar, como percebe e se sente na família, quando os bonecos que representam a família se agriem, assim como seus gestos intensos e sua fisionomia falam por si. O desenho pode ser revelador e mostrar o seu desenvolvimento motor, cognitivo e o equilíbrio emocional. Dessa forma, o psicólogo tem o que a criança revela na hora lúdica e a história trazida pelos pais.

Essa construção conjunta entre a criança, pais e o psicólogo é que possibilita a compreensão.

Dependendo da idade da criança, da perda auditiva e da facilidade ou não da comunicação entre o psicólogo e a criança, é possível utilizar a “conversa” para conhecê-la e explorar sua relação com a família, com a deficiência auditiva e suas expectativas. Tais aspectos podem interferir na relação psicólogo/criança e é necessário que o profissional esteja atento e perceba qual o melhor canal de comunicação para cada criança e situação.

No caso dos bebês, a interação pais/bebê é outra possibilidade do fenômeno se revelar. Na interação, é possível observar a comunicação e afetividade dos pais para com o bebê, assim como do bebê para com os pais. O psicólogo também interage com o bebê. Em alguns casos, o bebê revela certa apatia ou tristeza, não sorri, apresenta dificuldade no contato ocular, pouca vivacidade de reação ao ser estimulado e pouca resposta à relação com o outro, comportamentos que podem sugerir indicadores psicopatológicos ou serem naturais em bebês sem estimulação sensorial auditiva e com estimulação global precária. Nessa situação, o psicólogo pode utilizar questionamentos, reflexões ou observar a percepção dos pais. Quando necessário, seu auxílio propicia uma apreensão mais clara da situação, de acordo com o que os pais podem absorver no momento. Dessa forma, a devolução vai sendo introduzida durante o processo de avaliação e não apenas no final, o que condiz com a proposta da avaliação psicológica interventiva (Ancona-Lopes, 1995; Araújo, 2007; Azevedo, 2002; Cupertino, 1995; Yehia, 1995).

É necessário considerar os aspectos estruturais, orgânicos e funcionais do desenvolvimento. O psicólogo, enquanto agente da saúde, é um profissional habilitado para perceber possíveis desvios e psicopatologias, sem perder de vista o seu foco, ou seja, o sentido de tais patologias, caso haja, na existência da criança e da família (Azevedo, 2002).

Outra possibilidade que auxilia na avaliação da criança e da dinâmica familiar é a observação da família no contexto lúdico e livre, assim como o contato com outros profissionais envolvidos com a criança.

A respeito da entrevista psicológica com os adolescentes que ainda não são responsáveis por si mesmos, deve ser realizada com os pais e com eles. Inicialmente a entrevista é conjunta: pais-adolescente-psicólogo, quando é realizada a investigação das expectativas individuais sobre o motivo de estarem no CPA/

HRAC/USP. Há o esclarecimento do papel do psicólogo e o acolhimento dos mesmos.

A avaliação psicológica, no caso do adolescente e do adulto, basicamente ocorre por meio da entrevista clínica, que tem como objetivo verificar especialmente as condições emocionais, expectativas e motivação para o implante coclear. No caso do adulto, a ênfase é na vivência do entrevistado, com o objetivo de conhecer e compreender suas experiências significativas com a surdez, para obter uma visão integral da pessoa e as possíveis implicações psicológicas no seu processo com o implante coclear.

Mediante a descrição do mundo próprio do sujeito e de sua situação atual, o psicólogo procura apreendê-lo em sua totalidade. A avaliação psicológica busca identificar em que ponto de sua existência a pessoa se encontra e que significados ela constrói em si e no mundo (Augras, 2000).

Dessa maneira, é necessário conhecer o plano sincrônico do indivíduo, que é o seu momento de vida atual e a investigação do plano diacrônico, que envolve a história pessoal e momentos significativos (Romero, 1999).

Pela própria limitação que a surdez provoca na comunicação, algumas entrevistas podem se tornar desgastantes tanto para o paciente quanto para o profissional. Podem ocorrer dificuldades para entender a pessoa, bem como de fazer-se entender por ela. Na prática, em alguns casos, a comunicação verbal é suficiente, desde que haja o cuidado especial do profissional falar de frente e naturalmente com o paciente. Em outros casos, é preciso utilizar, como auxílio, a escrita, os gestos e a participação de outros membros da família.

A entrevista devolutiva final com os pacientes e com os pais é o momento de compartilhar a construção conjunta de significados que foram ocorrendo no decorrer da avaliação. Pode haver a necessidade de discutir alguns aspectos, esclarecer, orientar e sugerir psicoterapia ou encaminhamentos que se fizerem necessários.

É pertinente pontuar a importância de outras abordagens psicológicas no programa, considerando as necessidades específicas no processo de avaliação, tal como a avaliação neuropsicológica, que poderá contribuir na investigação das funções psicológicas relacionadas com a estrutura cerebral, formando uma parceria com a área da neurologia, no trabalho em equipe.

Vale destacar que, na perspectiva da Psicologia fenomenológico-existencial, a avaliação psicológica é um recorte do momento de vida do sujeito e da família e,

portanto, não é definitiva. A qualquer momento pode haver mudanças, considerando que a existência não é estática (Azevedo, 2002).

Concluída a avaliação do paciente por todos os profissionais de diferentes áreas, os casos são discutidos em reunião clínica com a equipe interdisciplinar para definição de conduta e, posteriormente, inicia-se a rotina de atendimentos específicos, de acordo com a definição da equipe.

Se houver a indicação cirúrgica, um dos membros da equipe informa a respeito do IC, cirurgia, necessidade da habilitação ou reabilitação, acompanhamento vitalício no HRAC/USP e importância do comprometimento familiar. O psicólogo acompanha o paciente e a família na elaboração das informações e auxilia na tomada da decisão de realizar ou não a cirurgia de IC. A decisão pode ser difícil e conflituosa para alguns pacientes e pais, pois envolve a responsabilidade da escolha e outras questões, como o desejo da cura, os riscos de uma cirurgia, expectativas, aceitação ou não da surdez, mudanças na família, entre outras.

Os momentos que antecedem a cirurgia são vivenciados com angústia pelo paciente e acompanhante. O medo do desconhecido é um dos fatores desencadeadores da insegurança e ansiedade. O paciente e o acompanhante podem temer a anestesia, a dor, o procedimento cirúrgico, a morte e a recuperação, considerando, ainda, que não há garantias de ausência de riscos. Dessa forma, a intervenção psicológica no preparo pré-operatório auxilia o paciente e o acompanhante a lidarem com a situação, podendo manifestar seus sentimentos, aliviar a ansiedade e obter informações e orientações esclarecedoras (Yamada, Bevilacqua, & Costa Filho, 1999).

Em se tratando de população pediátrica, uma cirurgia traz situações com as quais ela não está acostumada. Pessoas estranhas, injeções, ambiente desconhecido e procedimentos dolorosos contribuem para provocar reações de insegurança e medo do desconhecido. É oferecido um espaço para que a criança possa se familiarizar e dramatizar situações que irá vivenciar no processo cirúrgico: contato com materiais hospitalares, dramatização da tricotomia (necessária nesse tipo de cirurgia), curativos e vivência da situação hospitalar, por meio de brinquedos.

A intervenção psicológica no preparo pré-operatório deve levar em conta as particularidades de cada paciente, a idade, gênero, escolaridade, o tipo de cirurgia e sua condição de saúde, se teve ou não experiência anterior de cirurgia, inserções

familiar e sociocultural, familiaridade com o ambiente e estilo de enfrentamento de problemas (Broering & Crepaldi, 2008). No caso da criança com deficiência auditiva, são fundamentais a vivência lúdica e a orientação aos pais, que devem informá-la sobre o que está acontecendo, pois ela perde as informações do meio e os acontecimentos são repentinos e abruptos, contribuindo para reações de susto e medo do desconhecido. Mesmo sendo preparadas anteriormente, existe o impacto da internação e a equipe do hospital acolhe, minimizando esse fator.

A sala de pré-operatório oferece alguns brinquedos, propiciando um clima menos ameaçador e tranquilo, como também a presença do acompanhante, que favorece o sentimento de segurança, amparo e proteção.

No pós-operatório imediato, o psicólogo trabalha as questões emergentes, prepara o paciente e a família para a alta e para o retorno à sua cidade de origem e procura observar as expectativas e atitudes do paciente e da família, buscando desmistificar alguns aspectos da dinâmica limite-possibilidade. No caso da criança, são oferecidos objetos lúdicos e materiais gráficos, para que possa vivenciar e elaborar sua situação e seu contexto.

Nos primeiros retornos, após a cirurgia, ou seja, na ativação dos eletrodos do IC e nos monitoramentos iniciais, o acompanhamento psicológico é individual ou familiar, considerando o impacto de ouvir e o processo da descoberta do mundo sonoro pelo paciente. É um momento de muitas informações novas e de adaptação ao IC, em que o paciente e a família são ouvidos, acolhidos e auxiliados a compreenderem o que estão vivenciando.

O acompanhamento psicológico utiliza da compreensão empática, buscando penetrar e entender o mundo vivencial do sujeito, tal como ele o percebe e sente. Visa também oferecer ao paciente um espaço de escuta, oferecendo suporte emocional e auxiliando o paciente a analisar sua maneira de perceber a realidade e a si mesmo (Rudio, 1998).

O acompanhamento psicológico faz parte dos atendimentos de rotina, juntamente com os atendimentos de outras áreas, sendo que o número de atendimentos pode variar dependendo da necessidade do paciente ou da família e também das demandas da rotina de atendimento.

Outra modalidade de intervenção é o grupo de apoio psicológico à criança, ao adolescente e ao adulto com IC, com objetivo de proporcionar um espaço de convivência com os outros usuários de IC, favorecendo a interação entre eles, a

expressão de sentimentos e pensamentos, intervindo pontualmente nas questões que emergem no grupo.

O grupo de crianças ocorre concomitante ao grupo de apoio psicossocial aos pais, em uma sala próxima e é coordenado pelo serviço de psicologia. O grupo acontece duas vezes por semana, é aberto e os participantes são crianças com o retorno agendado. Esse tipo de intervenção, além de propiciar um espaço terapêutico aos participantes, pode ser fonte de investigação de suas vivências, assim como o material do grupo pode ser fonte de informação e conscientização, como o livreto de Yamada e Bevilacqua (2010): “A criança e seu implante coclear”.

O grupo de adolescentes e de adultos ocorre dependendo do número de pacientes agendados no dia, com o mínimo de quatro participantes.

O grupo de apoio psicossocial aos pais e acompanhantes é outra modalidade de atendimento, com objetivo de proporcionar a expressão de pensamentos e sentimentos, favorecendo a troca de experiências entre os pais e acompanhantes, com diferentes modos de enfrentamento e intervir pontualmente nas questões que emergem no grupo. A periodicidade do grupo é de duas vezes na semana, com duração de uma hora e quinze minutos cada e o número de participantes pode variar em torno de 4 a 13, dependendo do retorno agendado da criança. Por ser um grupo aberto, os conteúdos são finalizados em um único encontro, considerando que as pessoas que participam, a cada retorno formarão um novo grupo, configurando novas vivências e novas trocas. A coordenação é do serviço de Psicologia e Serviço Social.

A proposta do grupo de apoio está de acordo com o que é trazido por Valle (2004), em que o grupo funciona de uma forma não dirigida, na qual os participantes têm um espaço, que vão construindo conforme a necessidade e o interesse em abordar determinadas questões. A discussão flui na direção daquilo que é significativo a eles.

No que se refere à prática psicológica no ensino e na pesquisa, a participação se dá na formação e capacitação dos alunos de graduação em Psicologia das Universidades conveniadas e na pós-graduação (especialização-lato sensu) do HRAC/USP, nas áreas da Psicologia, Audiologia e Serviço social. A prática envolve, ainda, a supervisão dos atendimentos, orientação e co-orientação de monografias e trabalhos científicos. No Anexo B encontra-se a relação das monografias orientadas

e co-orientadas no CPA/HRAC/USP, do setor de Psicologia (Costa Filho et al., 2010).

Faz parte da prática, ministrar aulas, palestras e cursos referentes à temática da deficiência auditiva e implante coclear, na perspectiva psicológica.

Através dessa descrição buscamos situar o programa de implante coclear do CPA/HRAC/USP e a prática psicológica no programa. É necessário esclarecer que o programa está sempre em construção e reconstrução, levando em conta a realidade social e política do país, sem perder de vista a perspectiva de humanização e interdisciplinaridade, idealizada e transformada em atitude, pela pessoa do Superintendente desse Hospital, Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, que conseguiu antecipar e capturar as dimensões propostas pelo SUS, inspirando todo um grupo de profissionais da saúde, de forma peculiar, no atendimento à população com deficiência auditiva.

Visando enriquecer a compreensão da experiência vivida pelas mães de crianças com IC, atendidas nessa instituição, optamos pela Psicologia Fenomenológico-existencial, particularmente representada pelas concepções teóricas de Emílio Romero.

No intuito de oferecer um panorama geral sobre a afetividade como uma dimensão da existência, serão abordados, em seguida, os fundamentos de uma teoria da afetividade ou dimensão afetiva e a classificação dos afetos nas quatro modalidades: as emoções, os sentimentos, as paixões e os estados de ânimo ou humor.

CAPÍTULO 4

AFETIVIDADE NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL: CONTRIBUIÇÕES DE EMÍLIO ROMERO

CAPÍTULO 4 - AFETIVIDADE NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL: CONTRIBUIÇÕES DE EMÍLIO ROMERO

A Psicologia fenomenológico-existencial é uma linha da abordagem compreensiva, considerada a terceira grande tendência em Psicologia, que encontrou seus alicerces no movimento fenomenológico e no existencialismo, representados especialmente por alguns filósofos, entre os quais é pertinente citar suas figuras mais eminentes: Soren Kierkegard (1813-1855), Friedrich Nietzsche (1844-1900), Edmund Husserl (1859-1938), Martin Heidegger (1889-1976), Jean Paul Sartre (1905-1980), Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). Nas áreas da Psicologia e da Psiquiatria se destacam alguns nomes: Ludwig Binswanger (1881-1966), Karl Jaspers (1883-1969), Alfred Adler (1870-1937), Medard Boss (1903-1990), Rollo May (1909-1994), Irvin D. Yalom (1931).

Romero integra os conhecimentos representados por estes e outros filósofos e pensadores, destacando que seu enfoque é compreensivo, segundo a proposta feita originalmente por Dilthey e abordando a existência do homem, predominantemente numa perspectiva antropológica, que é a que corresponde à Psicologia.

Antes de abordarmos o tema específico deste capítulo – Afetividade ou Dimensão Afetiva - consideramos pertinente uma breve apresentação sobre o autor.

Emílio Romero nasceu no Chile e teve a formação em Psicologia pela Universidade Nacional de seu país, em 1970. Antes de dedicar-se à Psicologia, estudou línguas e literaturas europeias (alemão, russo e francês) e filosofia, durante dez anos.

Radicado no Brasil desde 1975, foi docente na Universidade Franciscana e na Faculdade Padre Anchieta, na cidade de Jundiaí – São Paulo e na Faculdade Paulistana, na cidade de São Paulo – São Paulo.

Em 1985 foi um dos fundadores da Sociedade Brasileira de Psicologia Humanista Existencial – SOBAPHE, na cidade de São Paulo e passou a dedicar-se à elaboração teórica de uma Psicologia compreensiva e fenomenológica, de inspiração existencial. A partir desse período, ministra cursos e conferências na SOBAPHE, em Centros de Estudos de Psicologia Existencial no Brasil e em vários países latino-americanos e na Europa: na Universidad del Norte, Barranquilla-

Colômbia; Universidad San Buenaventura, Cartagena-Colômbia, Sociedade Portuguesa de Psicoterapia Breve, Lisboa-Portugal. É também membro da Fundación Capac de Buenos Aires e do Instituto de Psicoterapia Existencial, na cidade do México.

Atualmente é membro da comissão científica da Revista Latino Americana de Psicologia Existencial – Um enfoque compreensivo do Ser - e presidente de honra da Asociación Latino- Americana de Psicología Existencial – ALPE, fundada em Buenos Aires – Argentina.

Tem 17 livros publicados em português, sobre questões psicológicas, alguns na 3ª e 4ª edições; seus livros estão editados igualmente em espanhol, pela Editora Norte-Sur de Santiago- Chile. Em 2010, publica, em inglês, o livro: *Forms of Sensibility: The four roots of the human expression. Emotions, feelings, moods and passions in human life. A comprehensive and phenomenological approach.* International Book Center, Santiago de Chile. Norte-Sur Editora.

4.1 AFETIVIDADE OU DIMENSÃO AFETIVA

O mundo do ser humano implica na interação entre a pessoa e os outros, ou seja, entre a pessoa e os eventos e situações que configuram seu mundo. E é nessa interação que o homem é afetado de uma certa maneira, num determinado grau, de modo intenso ou sutil, dependendo da sensibilidade e do significado atribuído pelo sujeito. A afetividade, segundo Romero (1998, 2003), é a capacidade do homem afetar-se subjetivamente com o que acontece. Os eventos têm uma ressonância e um significado próprio, que indicam o modo da pessoa sentir e vincular-se consigo mesmo e com o mundo.

Essa abordagem propõe um modelo compreensivo dos fenômenos psicológicos e para entender melhor em que consiste este modelo é necessário esclarecer que existem, basicamente, outros dois modelos no campo da Psicologia: o modelo explicativo e o interpretativo.

O modelo explicativo se interessa em estabelecer relações causais entre os fenômenos e é usado nas ciências naturais e no enfoque psicológico comportamental, em que o objeto da Psicologia é o comportamento.

O modelo interpretativo, baseado na teoria psicanalítica, postula a necessidade de interpretar os fenômenos psicológicos para chegar à sua compreensão ou explicação. A interpretação segue os princípios freudianos, mas, segundo outras correntes na linha da psicanálise, o objeto deste enfoque é o inconsciente reprimido.

A diferença desses dois modelos do enfoque compreensivo é que o último sustenta que o objeto da Psicologia é a experiência. Este é o plano primário. Da experiência se configura a vivência que constitui a trama da vida humana. Esta é a primeira diferença com os dois enfoques anteriores; a segunda diferença se refere ao conceito de compreensão. Explicar um fenômeno ou evento é estabelecer relações causais (causa e efeito), enquanto que compreender um fenômeno é indicar as relações de sentido e significado que ele implica. O sentido aponta, sobretudo, para a finalidade das ações e motivações humanas e o significado aponta para o modo de avaliar e sentir o fenômeno por parte do sujeito, que explicita os aspectos de sua subjetividade (Romero, 1998, 2003).

Os pressupostos existenciais em que o autor se baseia destacam seis conceitos-chaves: a liberdade, responsabilidade e angústia; a prioridade da existência sobre a essência; o homem como um ser de possibilidade; um ser temporal e finito; o homem como um ser-no-mundo e o cuidado e a preocupação inerentes à existência (Romero, 1994).

O autor enfoca o sentido existencial da compreensão fenomenológica. É um enfoque psicológico que procura determinar as formas de relação que a pessoa estabelece com os diversos entes que configuram sua realidade, seu mundo. Os modos característicos de estabelecer essas relações constituem a sua personalidade.

Nesta vertente, o autor oferece um modelo teórico que permite compreender o postulado da dimensão afetiva, a qual revela a maneira como o homem é afetado nessas interações que mantém com as coisas e com as pessoas e como os afetos influenciam as outras sete dimensões (social e interpessoal, corporal, da práxis, motivacional, valorativa, temporal e espacial) que arquitetam a realidade de todos nós (Romero, 1998, 2003).

Embora na literatura sejam encontrados temas relacionados a experiências de mães de crianças com implante coclear, como consta no capítulo 1, não foi encontrada nenhuma pesquisa que reunisse a proposta deste estudo.

Foram consultados alguns teóricos sobre o tema da afetividade, autores de diferentes enfoques doutrinários, como Laplanche e Pontalis (1983), psicanalistas; Arnold, Eysenck e Meili (1994), comportamentalistas e Doron e Parot (1998), ecléticos. Esses autores apresentaram os conceitos fundamentais, porém não ficou clara a distinção entre emoção, sentimento, estados de ânimo ou humor e paixão. Parece que não houve preocupação quanto à apresentação de uma classificação dos afetos. Sobre os estados de ânimo ou humor em Laplanche e Pontalis (1983), não há sequer uma menção ou uma citação.

Izard (1977), autor sempre muito citado nos círculos acadêmicos, em sua Teoria das Emoções Diferenciais, afirma que as emoções são processos experienciais e motivacionais, com características inatas e aprendidas, que interferem na personalidade. Realiza uma classificação dos afetos, identificando as emoções fundamentais e suas interações. Utiliza o termo "emoção" como sinônimo de "sentimento", o que pode dificultar o entendimento.

Lersch (1971), em sua obra "La estructura de la personalidad", estuda as vivências emocionais de maneira ampla e profunda. Diferencia emoções, sentimentos e estados de ânimo, realizando uma classificação dessas modalidades afetivas.

Romero (1998, 2003) oferece uma sistematização e caracterização sustentável dos conceitos, com definições claras a respeito do tema. Apresenta os postulados e os princípios bem formulados, o que é favorável para o desenvolvimento de uma pesquisa. O autor se destaca pela originalidade da abordagem da afetividade ou dimensão afetiva, apresentando-a como uma das dimensões básicas da existência humana. Descreve as quatro modalidades do homem se relacionar com o mundo. Em suas obras, Romero (1998, 2003, 2005, 2008) enfatiza que todas as vivências afetivas estão caracterizadas como formas de relação homem-mundo, ou seja, como modos de relacionar-se: a pessoa com os diferentes objetos intencionais para os quais apontam os respectivos afetos. Para iniciar, esclarece que a palavra afeto designa qualquer modalidade afetiva específica, seja uma emoção, um sentimento, um estado de humor ou uma paixão. O autor expõe as quatro grandes modalidades afetivas mencionadas, caracterizando-as por seus traços peculiares. O esquema das modalidades encontra-se no Anexo C.

4.1.1 Emoções

Na linguagem corriqueira, é comum confundir emoções e sentimentos, mas são duas vivências nitidamente diferentes. Para uma ideia clara e sinóptica dos traços contrastantes, deve-se observar o quadro seguinte, proposto por Romero (2003, p. 70):

Fatores	Emoções	Sentimentos
Sua origem	São próprias da espécie; são de origem biológica.	São formas vivenciais aprendidas, refletem aspectos da cultura, são superáveis e nem todas as pessoas experimentam alguns afetos.
Seu significado	Acusam o impacto dos eventos e situações na subjetividade da pessoa.	Implicam vínculos afetivos e disposições com respeito a determinados objetos.
Seu sentido	São formas de reação perante eventos que envolvem o sujeito de maneira psicossomática.	Refletem modos de relacionamento e de compromisso: positivos, negativos ou ambivalentes.
Sua duração	São passageiras e nas pessoas emotivas manifestam-se com extrema facilidade.	São duráveis e levam um tempo para constituir-se. Operam como constantes afetivas e impõem-se ao estímulo.
Relacionamento entre si	Emoções podem tornar-se sentimentos e também estar presentes nas outras modalidades afetivas.	Os sentimentos, uma vez ativados, geram emoções. A emoção torna-se sentimento quando se prolonga no tempo como constante afetiva: raiva-aversão.

Quadro 2. As especificidades das modalidades afetivas: emoções e sentimentos.

A emoção é uma forma de reação psicossomática, que revela o modo como o sujeito é atingido, impactado, subjetivamente, por uma situação real ou imaginária, sendo o impacto de intensidade variável e geralmente passageiro (Romero, 1994, 1998, 2003). Algumas vezes, a emoção surge como um simples toque que nos agita e outras, de forma turbulenta, que desnorreia. O tipo de relação homem-mundo na emoção é de envolvimento e de subordinação.

As três emoções básicas são o medo, a raiva e a alegria, expressões naturais que os biólogos chamam de instinto de conservação. As duas primeiras nos preservam do perigo, seja por desistência perante uma ameaça (medo), ou pelo

ataque (ira). Na alegria, celebramos uma realização, um evento agradável ou um mal afastado (Romero, 1998, 2003).

Por estar dominado pela situação-estímulo, o sujeito pode perder, momentaneamente, seu prumo, ficando ofuscado (medo/raiva) ou fascinado (alegria) pelo que motiva sua reação. Ele é impactado pelo evento que o atinge.

O medo é uma reação psicofísica de aflição que se experimenta perante uma situação que ameaça no plano físico ou psicológico. Implica em sensação de perigo iminente. Medo e ansiedade podem ser confundidos no cotidiano e no uso corriqueiro, sendo a ansiedade o sentimento de inquietude perante uma ameaça possível, uma ameaça que atinge a nossa existência e as possibilidades que ela supõe. Já o receio é a preocupação de que algo negativo venha a acontecer e constitui o primeiro grau da ansiedade. No medo, a relação homem-mundo é de impotência.

A raiva é a reação psicofísica de rejeição ou de destruição que se experimenta diante de um agente percebido como hostil, incômodo ou frustrante. O movimento da raiva é o de afastamento ou repulsa. A raiva pode ser expressa em forma de agressão, cólera ou fúria. Os motivos que tendem a provocar essas manifestações são: a agressão sofrida, a frustração e a injustiça vivida. A raiva e a frustração se assemelham, mas a essência da frustração é ser uma mistura de revolta e impotência, decorrente de um fracasso ou da exclusão de um bem desejado. É um sentimento, ou seja, uma atitude afetiva que predispõe o sujeito a perceber-se e a avaliar-se de uma “certa” maneira. O sujeito fica sensibilizado pelo fracasso e tende a reagir com raiva, perturbando e diminuindo a sua pessoa. A raiva, como emoção, é passageira e a frustração é mais duradoura, como são todos os sentimentos. Na raiva, a relação homem-mundo é de relativa prepotência: a pessoa acredita poder esmagar ou afastar o obstáculo que tenta perturbar sua atual situação.

As emoções que afligem o sujeito de forma negativa, seja pela via do medo e da raiva, seja por via de sentimentos que o desgastam e tensionam, podem produzir distúrbios psicossomáticos, levando-o a expressar formas de autoagressão, tanto pela incapacidade de manifestar a raiva, como pela censura que exerce contra si.

As emoções permeiam as outras modalidades afetivas e afloram quando um sentimento ou um estado de ânimo são “mexidos” por algum evento, através da lembrança ou de uma melodia, quando se impõem à consciência. Os sentimentos

negativos, como a culpa ou a subestimação, adquirem uma tonalidade emocional em momentos específicos, quando a voz da consciência faz seu próprio julgamento.

4.1.2 Sentimentos

A respeito dos sentimentos, Romero (1998, 1999, 2003) define-os como uma forma de vínculo, isto é, um modo de relação que mantemos com os objetos e pessoas de nossa vida, que pode ter um caráter positivo, quando aproxima e constrói e caráter negativo, quando distancia e destrói. O sentimento expressa, ainda, uma mera apreensão de si, numa determinada situação.

No amor e na admiração, a relação é positiva e no ódio e no desprezo, é negativa. Na culpa e na vergonha, o sujeito se relaciona consigo mesmo de forma que o desqualifica. Por estabelecer um vínculo afetivo, os sentimentos são geralmente duradouros e persistentes. O lado positivo é quando os sentimentos proporcionam uma ressonância cromática e emocional ao que nos acontece, sustentando a relação e dando a sensação de que não estamos sós e que pertencemos a uma comunidade. O lado negativo é quando os sentimentos nos amarram e o vínculo é mais de opressão que de liberdade. Às vezes a dependência nos faz “grudar” ao outro, como também o outro vincula-se a nós de um modo que não nos permite sentir competentes, o que favorece a complementação das necessidades e dificuldades humanas, limitando nossas possibilidades.

Sendo assim, o sentimento é um dos modos do homem experienciar suas relações positiva ou negativamente, atribuindo significações ao vivido, constituindo o seu modo de ser. Por estabelecer um vínculo afetivo, é geralmente duradouro e persistente.

Romero (1998, 2003) propõe uma classificação dos sentimentos diferenciando os quatro grandes tipos de sentimentos:

- I- Os centrados na própria pessoa ou sentimentos egóicos:
 - Sentimentos egossintônicos: sentimento do próprio valor (a autoestima, a autoaceitação, a autoconfiança); orgulho e sentimento de dignidade; sentimento de poder e de liberdade; vaidade; presunção e arrogância.

- Sentimentos egodistônicos ou egoassintônicos: sentimento de desvalor, que perturba o eu (rejeição de si e sentimento de inferioridade); sentimento de frustração; culpa; arrependimento; sentimento de solidão e de indigência ou de desamparo; vergonha e autopiedade.

II- Os sentimentos dirigidos ao próximo:

- Sentimento na direção da simpatia: benevolência ou boa disposição para o próximo; compaixão; estima; afeição e o amor.
- Sentimentos direcionados pela valorização do próximo: confiança; consideração e respeito; admiração e gratidão.
- Sentimentos direcionados pela antipatia: rejeição (não aceita o outro); aversão (além de não aceitar, condena, denigre e exclui) e ódio (tenta destruir o outro).
- Sentimentos orientados pela desvalorização do próximo: desconfiança; desprezo; inveja e a decepção.
- Sentimentos ambivalentes: ciúmes e ressentimentos.

III- Sentimentos da esfera sociocultural:

- Sentimentos religiosos: devoção e sentimento do sagrado.
- Sentimentos morais e sociais: sentimento de solidariedade; de dever e de responsabilidade; sentimentos normativos (lealdade, justiça, etc.) e sentimento pátrio.

IV- Sentimentos de temporalidade: espera e esperança; desesperação; preocupação com o futuro e nostalgia (saúde).

4.1.2.1 Sentimentos centrados na própria pessoa ou sentimentos egóicos

O sujeito experimenta uma série de sentimentos referidos à sua própria pessoa e ao seu mundo pessoal. Em cada um de nós existe uma espécie de tribunal supremo que se encarrega de avaliar, examinar e julgar nossos atos e condutas, que chamamos de consciência de si. Ela está impregnada de valores e se constitui na internalização progressiva das normas sociais e na representação de si.

Desse modo, os sentimentos centrados na própria pessoa são denominados de sentimentos egóicos, que se orientam para a satisfação do eu e são denominados de egossintônicos. Quando desvalorizam o autoconceito da pessoa, são denominados de egodistônicos ou egoassintônicos.

Os sentimentos egossintônicos indicam que podemos nos relacionar, com nós mesmos, de modo aprovatório e confirmatório, realçando nosso próprio valor (autoestima, autoaceitação, autoconfiança). Expressam-se como amor próprio, orgulho, sentimento de poder e vaidade e são sentimentos que confirmam a potencialidade e o reconhecimento de si como agentes de seu valor.

Segundo Romero (1990, 1994, 2003), a pessoa satisfeita com seu potencial, suas capacidades e sua maneira de agir apresenta um razoável grau de autoestima. Para o autor, a autoestima reflete o senso de valor que o sujeito dá à sua vida, seu potencial e suas realizações em que emana da dimensão afetiva e se prolonga até o autoconceito. Há uma correlação entre autoconfiança e autoestima e quanto maior o grau de confiança pessoal, maior é o grau de autoestima. A base de sustentação da estima própria é a autoconfiança, nas suas duas variantes: sentimento de poder e de liberdade. Sendo assim, confiar é acreditar e sentir-se seguro, enquanto que a desconfiança leva à insegurança. Com a autoconfiança, o sujeito apresenta capacidade para enfrentar dificuldades, realizar tarefas e superar limitações e barreiras. Esses indicadores do poder pessoal estão presentes na pessoa, em menor ou maior grau e sofrem variações segundo o seu desempenho e as realizações que confirmam ou não suas capacidades.

Outro sentimento do próprio valor é a autoaceitação, que envolve a abertura para experimentar, isto é, tornar real para si mesmo, sem negações ou evasivas. O sujeito pode não estar com vontade de trabalhar hoje, reconhece o que sente, experimenta os sentimentos, aceita-os e então vai trabalhar.

Esses são alguns sentimentos que se orientam para a satisfação do eu, construindo vivências de confiança e sentimento de valor pessoal.

Os aspectos sintomáticos dos sentimentos egossintônicos ocorrem quando há uma inflação dessa categoria, uma escala crescente que vai da vaidade à arrogância, acentuando o narcisismo.

Ainda em relação aos sentimentos egóicos, há os sentimentos de desvalorização da própria pessoa, que são denominados sentimentos ego distônicos, indicando que podemos nos relacionar com nós mesmos, de modo

desaprovatório e desvalorizante, originando, assim, sentimentos que supõem uma orientação autodepreciativa que são os sentimentos de desvalor (a rejeição de si e o sentimento de inferioridade), o sentimento de frustração, de culpa, de arrependimento, de solidão e de vergonha (Romero, 1998, 2003).

O autor qualifica de sentimentos negativos aqueles que negam o próprio sujeito que os experimenta, desvalorizando-o e desconfirmado-o em seus potenciais. Implicam numa diminuição, num abalo tanto para o ego do sujeito quanto para sua disponibilidade existencial. Quando esses sentimentos são vivenciados de maneira acentuada ou prolongada, podem levar a formas de ser malogradas, a um profundo desencontro consigo mesmo. Encontrar-se significa que os potenciais se direcionam pelas vias da realização criativa, em consonância com seu ser mais próprio, sem que ele se aliene, se negue ou se deturpe.

Em uma pessoa com sentimentos de inferioridade, o núcleo afetado é a consciência de seu desvalor e não aceitação de si, o que não significa que esteja condenada ao fracasso e ao sofrimento. Isso acontece com algumas pessoas, embora outras consigam reagir. A inferioridade é relativa e depende do juízo comparativo (Romero, 1990, 2003).

A pessoa com surdez pode se sentir inferior perante o ouvinte e superior perante outra pessoa com surdez, quando possui nível de escolaridade superior, etc. Esse tipo de vivência deriva da percepção de uma deficiência, do juízo negativo dos outros e de algum fracasso.

A respeito da vergonha, são ilustrativas as situações em que os pais retiram o AASI ou a unidade externa do IC da criança antes de saírem da casa, ou quando o filho fala com o outro e fica evidente que sua fala é incompreensível. Os pais se sentem expostos e o filho se mostra desfavorável, abaixo de sua expectativa e das do grupo ao qual os pais pertencem. Esse sentimento também depende da situação. Quando os pais se encontram, por exemplo, na cidade de Bauru, onde fazem o acompanhamento de seu filho, no HRAC, é comum relatarem que se sentem “em casa”... é como se as pessoas não se importassem com o filho usando o AASI ou IC. Segundo Romero (2003), a vergonha é um dos sentimentos que emergem de imediato, quando a pessoa é surpreendida num ato censurável. O sujeito sente-se desfavorável, aquém de suas expectativas e das do grupo. Os eventos fortes afetam muito mais do que o sujeito se apercebe ou admite.

A respeito do sentimento de frustração persistente, Romero (1990, p. 13) o considera uma das formas mais corrosivas e inquietantes do sofrimento humano: “viver frustrado é sentir que algo essencial lhe escapou e que talvez nunca mais consiga [...]. O sujeito sente-se abortado, truncado, num aspecto fundamental de suas possibilidades”. Acrescenta que quando a frustração segue os caminhos da depressão o sujeito se culpa e se agride e quando se associa à ansiedade, a pessoa manifesta sua revolta para fora, tornando-se agressiva, irritável, suscetível e queixosa.

Neste sentido, o autor afirma que a essência da frustração é ser uma mistura de protesto e impotência, de revolta e aflição, que permanece no sujeito, corroendo-o. Acrescenta que determinadas frustrações destroem o gosto pela vida: são aquelas que implicam num malogro pessoal e interferem negativamente no mundo da pessoa. Em tal situação, existe uma constante afetiva que percorre todas as dimensões e todos os planos da existência. Por um lado, o malogro aparece como consciência doída do fracasso, numa área essencial e por outro, aparece como revolta e negação para aceitar o fracasso. Para a superação é necessária a aceitação e a reavaliação do fracasso e, em seguida, a retomada da proposta ou escolha de alternativa compensatória (Romero, 1990).

Uma vez que os pais tomam consciência da deficiência auditiva de seu filho, sua reação inclui as vivências de frustração, raiva, tristeza, aflição e ansiedade, todas negativas. Posteriormente, algumas vivências vão se atenuando e, inclusive, desaparecendo. Talvez a tristeza e a aflição reapareçam em determinadas circunstâncias. Segundo o autor, parece muito difícil para a pessoa superar inteiramente sua frustração, embora possa atenuá-la de acordo com seu potencial adaptativo, que significa ter capacidade de lidar com as contrariedades e obstáculos.

Enfatiza que não é fácil escapar às frustrações quando não se tem satisfeitas as demandas fundamentais do ser humano, que nada mais são do que as motivações que movem o sujeito na busca de determinados objetivos e que preenchem seu senso de realização pessoal. Chamam-se demandas porque solicitam ou exigem que o outro, ou a própria pessoa seja atendida em algum grau. O autor distingue as seguintes demandas: de afeto, de segurança, de contato e comunicação cordial, de reconhecimento, de status digno, de realizações efetivas e de autonomia. O atendimento dessas demandas é que mobiliza o ser humano.

O não atendimento de uma ou duas demandas parece tolerável, dependendo de quais sejam, porém, pode levar ao conflito conjugal e a uma dinâmica familiar sobrecarregada e fragilizada.

Um outro sentimento egodistônico é a culpa, que se origina do senso de responsabilidade. É sentir-se em dívida pelo não cumprimento de um dever ou de uma responsabilidade, é estar em falta com o próximo ou consigo mesmo. O sentimento de culpa vem acompanhado do arrependimento e da vontade de reparar o dano provocado, o que implica na dor de ter falhado.

É comum as mães de crianças com deficiência auditiva sentirem culpa pela deficiência do filho, por não terem percebido logo que a criança não ouvia, por não estimularem a criança o suficiente para o desenvolvimento da audição e da fala, dentre outras situações.

4.1.2.2 Sentimentos dirigidos ao próximo

Em relação aos sentimentos dirigidos ao próximo, Romero (1998) postula que o relacionamento interpessoal segue duas direções opostas. Uma seguindo a orientação da simpatia e da valorização da pessoa e a outra, seguindo uma linha da antipatia e do desvalor do outro.

O movimento existencial da simpatia é de aproximação e sintonia com o outro. Em alguns momentos, por se tratar de uma identificação e em outros, por uma afinidade de interesses, valores, objetivos e de sentimentos para com a pessoa.

Se a simpatia tende a abrir um espaço comum, compartilhável com o outro, a antipatia, pelo contrário, representa um movimento de afastamento e de rejeição. O outro chega a nos incomodar e nos ferir por um motivo, às vezes, sem causa suficiente. Os sentimentos se originam da interação e do contato interpessoal, como toda experiência e é nessa interação, de uma pessoa com a outra, que se mantém a disposição de aproximação ou de afastamento, sendo que certos fatores da personalidade podem predispor mais para uma direção mais do que para outra.

4.1.2.3 Sentimentos da esfera sociocultural

Todos os sentimentos são influenciados pelo contexto sociocultural. Os sentimentos de amor e de ciúmes se manifestam de diferentes maneiras, segundo a cultura e o momento histórico, assim como a vergonha, o respeito, que também dependem da época, da pressão social e do status das pessoas. Dos sentimentos religiosos se destacam a devoção, dedicada aos entes espirituais e o sentimento do sagrado, podendo ser um lugar, um objeto, uma pessoa ou um símbolo. Entre os sentimentos socioculturais, o do dever e o da responsabilidade formam o núcleo da ética, além do respeito pelo próximo. O sentimento de solidariedade para com o próximo surge da vontade de ajudar o outro (Romero, 2003).

4.1.2.4 Sentimentos de temporalidade

O homem é igualmente um ser temporal. Não apenas o tempo o afeta, no sentido biológico, mas é temporal porque permite a esse homem viver sua própria finitude. Há a experiência da finitude que se tem a cada momento na vida, quando tudo o que acontece, no entorno do homem, tem um começo, uma determinada duração e um fim (Romero, 1998).

Quanto aos sentimentos de temporalidade, Romero (1998) cita a espera e a esperança, a desesperação, a preocupação com o futuro e a nostalgia. Afirma que há modos de sentir o tempo e que corresponde à experiência do sujeito vivenciar a temporalidade, na sua relação com o mundo. O apelo do futuro ocorre por meio da espera e da esperança do homem, quando pode sentir, por exemplo, que a espera da cura de uma doença é longa e insuportável, ou que a expectativa do futuro parece não ser boa... São projeções do ser do homem para o futuro.

Nas páginas anteriores foi exposto que os sentimentos traduzem modos específicos do homem vincular-se, positiva ou negativamente, sendo que a relação positiva afirma e confirma esse vínculo e a negativa nega-o e desqualifica-o. Foi exposto, também, que em todo sentimento se manifesta numa certa “disposição para”, isto é, deixa o sujeito sensibilizado para uma determinada direção.

Além de sentimentos como o de vincular-se a uma pessoa, a um lugar, a um objeto, existe o sentimento de mera apreensão de si, numa situação determinada, ou seja, a de “sentir-se” num determinado ambiente ou contexto, como, por exemplo: “nunca me senti à vontade falando com você”.

A seguir, será visto o tópico sobre estados de ânimo, uma outra modalidade de experimentar a existência humana, segundo Romero (1991, 2003). É comum os psicólogos confundirem os sentimentos com os estados de ânimo e, ainda, os estudos e pesquisas estão voltados para dois estados que perturbam o homem: a depressão e a ansiedade, ignorando, praticamente, todos os outros. Os outros estados de ânimo serão expostos seguindo o critério taxonômico de Romero (1998, 2003, 2008).

4.1.3 Estados de ânimo ou de humor

O que caracteriza um estado de ânimo? Como são vividos esses estados? Até que ponto determinam nossa maneira de perceber e avaliar as coisas e o mundo? Todos temos uma experiência do que são. Por vezes estamos contentes, outras nos sentimos desanimados, ansiosos ou tristes. São esses os quatro estados de ânimo que todos os seres humanos vivem, segundo Romero (1998, 2003, 2008).

Romero (1998) afirma que o estado de ânimo ou humor:

[...] é um estado no qual se encontra o sujeito por um período variável, no qual predomina um clima vivencial dominante que impregna todo o campo psicológico e o mundo da pessoa. Apresenta-se na forma de um encontrar-se, de estar-aí no mundo numa disposição anímica característica. (p. 287)

O estado de ânimo revela a maneira como se encontra o sujeito enquanto ser no mundo, como ele está e o significado que ele atribui ao acontecer, isto é, como o sujeito apreende sua relação com o mundo. Encontrar-se é, simplesmente, estar-aí, aberto às possibilidades. Indica a sintonia ou não sintonia em relação ao outro (acontecimento, pessoa, mundo).

Quando o autor afirma que o estado de ânimo ou de humor, como também é chamado, constitui um clima vivencial dominante, significa que, assim como existe um clima físico, com sua temperatura e luminosidade, do mesmo modo, existe um clima subjetivo. Por exemplo: quando se está deprimido, o mundo perde sua

luminosidade e tudo passa a ter uma cor cinza, as coisas do mundo se tornam indiferentes e há um recolhimento do sujeito para a penumbra.

Os estados de ânimo são relativamente duradouros, embora ocorram oscilações, segundo o peso e o valor dos acontecimentos. Podemos estar tranquilamente serenos durante o dia, mas um evento qualquer altera nosso clima. Da serenidade posso passar para a preocupação, se o evento surge como um elemento tensionante no meu campo vivencial (Romero, 1991, 2003, 2008).

O estado de ânimo estabelece uma disposição geral, que leva a pessoa a enxergar o mundo de uma certa maneira, de um modo predominante de ver a realidade. Ainda mais, impregna todo o campo psicológico da pessoa, manifestando-se em todas as dimensões da existência, nos relacionamentos interpessoais, no corpo, nas motivações, dentre outras.

Romero (1991, 1998, 2003, 2008) propõe uma classificação dos estados de ânimo, segundo dois grandes eixos, que se dividem em duas tendências contrapostas, a partir do centro vivencial da pessoa. Eles se situam no “eixo do abatimento versus exaltação” e no “eixo da tranquilidade ou relaxamento versus tensão”, de acordo com o esquema organizado pelo autor e apresentado no Anexo D. São quatro polos que direcionam os estados de ânimo. É importante frisar que os estados situados nos extremos de cada polo são sintomáticos, isto é, revelam conflitos e incapacidades do sujeito, que podem tornar-se fontes de persistente sofrimento.

4.1.3.1 O eixo da exaltação de si: o contentamento, a euforia e a mania

Os estados de ânimo situados no eixo da exaltação implicam sentimentos de inflação egóica e de expansão afirmativa de si. Vão desde o simples contentamento até à mania delirante, que é um estado sintomático. Nesse polo, a vida parece leve, o sujeito se sente dono da situação e a percepção e a avaliação das coisas são demasiadamente otimistas (Romero, 1991, 2003, 2008).

No contentamento, o sujeito está satisfeito com seu acontecer vital, tem boa disposição, além de clara consciência de que as coisas estão indo pelo rumo certo. Valoriza o presente, tem a percepção das possibilidades futuras, percebe os aspectos positivos da vida e assimila os negativos.

Na euforia, há uma acentuação dos traços anteriores, com diminuição da percepção dos limites. O sujeito glorifica a força, o risco e a luta. Ocorre um aumento na expressividade emocional, na comunicação e no contato interpessoal.

Na mania, a exaltação extrema de si e a desconexão com o ambiente constituem uma forma patológica da exaltação egóica. As características comportamentais são a tagarelice, a agitação e a liberação dos impulsos.

As características desse eixo proporcionam sensação de leveza, dinamismo expressivo, comunicabilidade, sensação de poder, abertura para o possível e otimismo. A pessoa tende a ver o lado positivo dos eventos, sem se deixar impressionar pelo lado desfavorável que quase todos os eventos implicam (Romero, 1991, 2003, 2008).

4.1.3.2 O eixo do abatimento: o desânimo, a tristeza e as formas de depressão

Os estados de ânimo, situados no eixo do abatimento, ocorrem numa escala progressiva do desânimo, tristeza e depressão. Parecem similares, mas são estados de ânimo diferentes.

O desânimo é o primeiro estágio do círculo da depressão: o sujeito passa a ficar desligado ou desinteressado, agindo por simples rotina de obrigação. Vê as coisas com certa apatia e se sensibiliza com as barreiras, com os obstáculos da vida. Perder o ânimo é perder o fôlego, a mola que impulsiona o homem para um empreendimento. Há uma queda da vitalidade, devido a fatores biofísicos (cansaço, estresse, enfermidade, dentre outros) e psicológicos encobertos. Os sentimentos podem ser de contrariedade, decepção, desencontro e desinteresse em relação ao objeto frustrante (Romero, 2008).

A tristeza é o segundo momento desse ciclo. Ocorre o pesar, sentimento de falta, decorrente da perda ou privação de um bem estimado pelo sujeito, seja por tê-lo perdido, seja por não tê-lo conseguido. Na tristeza, o sujeito ainda reconhece um valor em algo ou alguém, embora se sinta privado desse valor. Pode ocorrer uma nostalgia por aquilo que o sujeito foi e não é mais e saudade da maneira de enxergar e sentir as coisas. Há uma tendência ao recolhimento em si mesmo e um

aumento de sensibilidade emocional, levando o sujeito para a depressão (Romero, 1991, 1994, 2003, 2008).

Na depressão, a perda ou privação de um bem afeta o sujeito de uma maneira mais contundente, bloqueando a capacidade de ação e reação, levando-o a um estado de desmotivação generalizada, a um fechamento no contato interpessoal e a um descrédito nas suas possibilidades e, ainda, a uma queda de vitalidade, acompanhada pelo sentimento de tristeza. Abatida, desmotivada e enfraquecida em seu ego, a pessoa deprimida percebe que suas capacidades são limitadas e inoperantes (Romero, 1991, 1994, 2003, 2008).

Um fracasso ou uma perda significativa, ou ainda a constatação de uma impossibilidade ou limitação que põe fim às expectativas provocam um sentimento de recolhimento e de desânimo acentuado na pessoa, desencadeando uma espécie de retirada estratégica para recompor-se ao abalo sofrido, fenômeno conhecido como depressão reativa. Isso pode ser entendido como atitude de autodefesa da pessoa para proteger-se de uma dor maior.

Nesse estágio, as possibilidades se tornam duvidosas ou negativas. Ao fechar-se às possibilidades, o futuro deixa de ser promessa para a pessoa e tudo parece-lhe sombrio e inóspito. Ocorre uma diminuição do seu ritmo nas atividades e um retraimento no contato interpessoal. Há uma tendência à ruminação mental negativa e seu tom e matiz emocional é de queixa e lamento (Romero, 1994, 2003, 2008).

Neste eixo do abatimento, a vida perde sua luminosidade e seu sentido se torna duvidoso ou negativo. Há um predomínio de sentimentos negativos de impotência, de solidão, de abandono e de vazio, passando a pessoa a ter uma postura encolhida e apagada, com necessidade de apoio. Numa fase de maior profundidade, ela pode desvalorizar-se mais, sentir-se culpada e punir-se, assim como também pode acentuar o seu isolamento e aparecer a vontade de morrer. A autorrecriminação a atormenta, gerando novos conflitos e ela vai se desvalorizando e se condenando pelo acontecido. Com a autoestima e autoconfiança baixas, a pessoa fecha todas as saídas para o seu viver e sente um vazio interior, alternando momentos de raiva com os de autoagressão (Romero, 1994, 2008).

As características apontadas correspondem à depressão reativa ou decorrente de situações que tendem a provocar as manifestações indicadas na

pessoa. Quando os sintomas são mais acentuados, pode-se dizer que fazem parte de um quadro depressivo psicopatológico, que não será abordado neste estudo.

4.1.3.3 O eixo da tranquilidade: a serenidade, a cordialidade e a beatitude

Os estados de ânimo situados no eixo da tranquilidade ou relaxamento são três: a serenidade, a cordialidade e a beatitude (Romero, 1991, 1998, 2003, 2008).

No primeiro estágio, que é a serenidade, o sujeito percebe as coisas com uma mistura de objetividade e simpatia leve e está orientado por uma confiança tranquila. Reconhece o lado positivo e negativo das coisas e situações, sem deixar-se impressionar pelas aparências. Alguns fatores facilitam a entrada nesse modo de afinação: a satisfação das necessidades físicas, a realização de objetivos básicos e a ausência de conflitos persistentes e nunca resolvidos. Na serenidade, o sujeito está aberto para o mundo, sem maiores expectativas, apenas atento e confiante.

No segundo estágio, na cordialidade, a pessoa apresenta uma atitude de abertura perante os outros, de acolhimento, acompanhada de sentimentos de bem estar e de satisfação interior. A cordialidade é um modo de ser e sentir que emana do coração. Há uma atitude de simpatia, boa vontade e honesta disposição. Quando há pouca afinação com alguém, simplesmente o deixa seguir seu caminho cortesmente, ao passo que quando há sintonia, cultiva a relação com respeito. Tem a percepção do mundo como propício e benigno.

O terceiro estágio, a beatitude, está no extremo eixo da tranquilidade. É como um estado de espírito elevado. Aparece associado aos mestres religiosos, com atitudes contemplativas, para alcançar a paz espiritual. Nessa categoria pode estar o transe, o sonho, as experiências alucinógenas, a embriaguez e a psicose, em fase de surto.

Os três estados de ânimo implicam em uma visão positiva da vida, com um bom nível de bem estar interior e uma disposição amistosa para com o próximo. O sujeito vive a satisfação e o encontro consigo mesmo (Romero, 1991, 1998, 2003, 2008).

4.1.3.4 O eixo da tensão e da ansiedade

Os estados de ânimo situados no eixo da tensão implicam num grau crescente da apreensão, passando para algo mais perturbador, a ansiedade, até o extremo da tensão e do sentimento de ameaça vital, que é a angústia (Romero, 1991, 1998, 2003, 2008).

A apreensão pressiona e aprisiona o sujeito que busca uma saída da situação de ameaça. Em geral, toda situação de riscos acentuados, que compromete a segurança pessoal, é sentida como ameaçadora. Uma ameaça pode ser entendida como o risco de prejuízo físico ou moral, por via da perda, fracasso ou malogro pessoal. O sujeito fica apreensivo perante a previsão de não poder cumprir o compromisso, a obrigação.

Na ansiedade, o sujeito sente-se inquieto diante da ameaça possível, que impede a manutenção ou obtenção de um bem apreciado por ele sente-se impotente ou inseguro.

A ansiedade surge com a possível ameaça e, portanto, ela é imaginária. É um aspecto da vida do sujeito que está ameaçado de sucumbir, como, por exemplo, um projeto, um relacionamento, um objetivo procurado, uma situação já conhecida, um posto de trabalho, dentre outros. A ameaça é vivida como insegurança e com sentimento de impotência variável. Tensiona o sujeito, perturbando-o em diversos graus e pode ser uma reação momentânea ou um estado de ânimo persistente, contínuo ou intermitente. Em qualquer caso, a pessoa fica mais susceptível emocionalmente.

Quando é persistente e contínua, a ameaça adquire as feições da angústia, pois começa a invadir todo o mundo do sujeito. “Angústia, é uma ansiedade generalizada, que o sujeito já não consegue circunscrever. É uma ameaça de socorro existencial que questiona todo o sentido da vida da pessoa” (Romero, 1991, p. 12). O sujeito perde o significado positivo que atribuía às coisas e aos projetos que justificavam o seu sentido de ser no mundo.

Esse modo de sentir a realidade pode ser breve, como é o efeito de um evento ameaçador, onde o sujeito sente-se impotente, mas pode ser provocado também por um longo processo de luto, que vai minando o próprio valor do sujeito,

levando-o a desacreditar em sua capacidade. Nesse estágio, o poder de luta diminui, a pessoa não é capaz de suportar tanta tensão e se deprime.

No extremo da angústia, entra em desespero e, sem recursos defensivos, chega a sentir que está enlouquecendo.

No eixo da tensão, o sujeito está mais suscetível às colisões e barreiras e frequentemente se torna irritável e agressivo. Se não se expressa pela via da agressividade, o faz pelo exagero do choro fácil, pela vulnerabilidade à flor da pele e pela predominância de sentimentos negativos diversos (Romero, 2003, 2008).

4.1.4 Paixões

A paixão corresponde a um complexo de sentimentos que levam o sujeito a centralizar sua atenção e preocupação num determinado objeto supervalorizado. É uma vivência que compromete toda a personalidade do sujeito, ou seja, todos os aspectos da personalidade estão direcionados para o objeto que absorve a atenção. Interesses, emoções, sentimentos, motivações, crenças, valores, atividades, tudo tende a focalizar-se na mesma direção (Romero, 2005, 2008).

É semelhante ao estado de ânimo, que tende a impregnar todo o campo da consciência, mas está dependente de um objeto ou objetivo que o compele, o que não acontece com o estado de ânimo.

Além da paixão erótica, existe a paixão pela causa (religiosa, política ou ideológica) e a paixão pelo jogo. Todas têm um caráter absorvente e compulsivo, polarizando a atenção da pessoa, tensionando-a, numa espécie de exaltação e estabelecendo um laço de posse e de domínio sobre o objeto (Romero, 2003, 2008).

Foram caracterizadas as quatro modalidades afetivas que revelam como o homem é afetado, na sua relação com o mundo, pelos afetos. Essas quatro modalidades serão descritas, posteriormente, através dos momentos vividos pelas mães de crianças com IC.

Descrever tanto o lado subjetivo quanto o objetivo de uma experiência é a proposta do método fenomenológico que será abordado a seguir.

CAPÍTULO 5

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

CAPÍTULO 5 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

5.1 FENOMENOLOGIA PARA A PESQUISA EM PSICOLOGIA

A Fenomenologia passa a ser amplamente conhecida a partir do movimento filosófico surgido na Europa, no final do século XX, com Edmund Husserl (1839 – 1938), considerado o precursor do método fenomenológico, que nasceu de uma consciência de crise da ciência, crise do conhecimento e de confrontar-se com o Positivismo. Para esse filósofo, a Fenomenologia é definida como uma “volta às coisas mesmas”, ou seja, um retorno aos fenômenos, aquilo que aparece à consciência (Martins, 1992).

Nesse período, o Existencialismo, como corrente filosófica, posicionou-se contra a característica de pensamento da época: obter o conhecimento através da razão dedutiva, realizar reflexões segundo investigações, especulações que, por serem lógico-dedutivas, redundavam em abstrações que alcançavam o geral e o universal e também as conclusões obtidas pelos procedimentos racionais. Os existencialistas questionavam o tipo de definições até então elaboradas sobre o homem – ser pensante, racional, um conjunto de instintos, constituído por id, ego e superego e assim por diante. A questão não é negar esses aspectos, mas alcançar o sentido de sua existência, sua totalidade e não tomar um ou mais aspectos como definidores. O Existencialismo considera que o entendimento da existência, para ser válido, deve partir dela mesma e evidenciá-la, ser uma compreensão e apropriação do concreto, do histórico que se mostra e pode ser evidenciado por meio da Fenomenologia (Piccino, 2000).

Fenomenologia significa o estudo dos fenômenos e vem da expressão grega *faínomēnon*, derivada do verbo *faínestai*, que significa “aquilo que se mostra”, “que se manifesta”, “que se revela”. Significa aquilo que é percebido e se revela à consciência. Consiste na “apreensão imediata”, não reflexiva, da realidade, com as significações e avaliações que são atribuídas pelo sujeito. A Fenomenologia descreve a experiência do homem tal como ela é e não segundo as proposições pré-estabelecidas pelas ciências naturais. Trata-se de uma forma particular de fazer ciência: a pesquisa qualitativa substitui as correlações estatísticas, pelas descrições

individuais e as conexões causais, por interpretações oriundas das experiências vividas (Martins & Bicudo, 1989).

A Psicologia como ciência natural, foi influenciada pela filosofia cartesiana e privilegiou o estudo apenas daquilo que fosse mensurado, de forma que somente os aspectos quantificáveis foram considerados. A ciência psicológica acabou por reduzir sua área de estudo e, conseqüentemente, reduziu também sua visão de homem, uma vez que fixou-se no estudo de partes desse homem. Caracterizada pela mentalidade ocidental e separabilidade sujeito-mundo, a psicologia dificulta a compreensão desse ser tão complexo (Valle, 1997).

Fundamentado no movimento fenomenológico-existencial da Filosofia, a partir de uma filosofia que desconstrói a mentalidade ocidental, Giorgi e Scharzman (1978) propõe uma abordagem da Psicologia em que o conhecimento seja obtido intersubjetivamente, com base nos fenômenos que são dados na experiência, visão de homem na sua totalidade e inseparabilidade sujeito-mundo, levando em conta suas particularidades, na tentativa de uma melhor compreensão do homem.

Desse modo, a Fenomenologia possibilitou à Psicologia uma nova postura para inquirir os fenômenos psicológicos: a de não se ater somente ao estudo dos comportamentos observáveis, mas procurar interrogar as experiências vividas e os significados que o sujeito lhes atribui, ou seja, o de não priorizar o objeto ou o sujeito, mas centrar-se na relação sujeito-objeto-mundo, revelando que mundo e homem não existem separadamente. A união se dá pela intencionalidade: não há consciência desvinculada do mundo e nem há mundo sem que haja uma consciência para atribuir-lhe significado (Bruns, 2000; Bruns & Holanda, 2003).

Seguindo essa ideia, Forghieri (1993) coloca um dos princípios básicos da Fenomenologia: a intencionalidade da consciência. Para ela:

[...] a consciência é sempre intencional, está constantemente voltada para um objeto, enquanto este é sempre objeto para uma consciência; há entre ambos uma correlação essencial, que só se dá na intuição originária da vivência. (p. 15)

A consciência é sempre “consciência de” alguma coisa, dirigida para um objeto. Por sua vez, o objeto também é sempre “objeto para” a consciência de um sujeito. Consciência e objeto não são entidades separadas. Não há objeto em si, mas o objeto existe para um sujeito, que atribui significados ao objeto. Quando vejo algo, por exemplo, já capto como experiência – me agrada, desagrada, tenho

saúde, etc. Esse movimento é experiência e sendo assim, a consciência é a própria experiência e faz parte do experimentar o significar.

De acordo com Forghieri (1993):

[...] a intencionalidade é, essencialmente, o ato de atribuir um sentido; é ela que unifica a consciência e o objeto, o sujeito e o mundo. Com a intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem significação para ele. (p. 15)

A consequência dessas noções para a Psicologia é a impossibilidade de compreender a consciência em termos de causa-efeito, em termos de uma relação intencional consciência-experiência (Giorgi, 1985).

Segundo Holanda (2003, 2006), os métodos qualitativos são das ciências humanas, que pesquisam, explicitam, analisam fenômenos que não são passíveis de serem medidos e têm como objetivo central acessar o mundo privado e subjetivo do homem. Para realizar uma investigação do humano, deve-se lançar mão de metodologias que deem conta do acesso às dimensões desse humano, que não é possível captar pelos métodos típicos da ciência.

Na modalidade fenomenológica de pesquisa, o conhecimento desejado é alcançado por meio das descrições ingênuas dos sujeitos, que realçam o que é significativo na sua percepção, assinalando o que faz sentido para ele (Martins & Bicudo, 1989; Bicudo, 2000). O objetivo do método fenomenológico é descrever a estrutura total da experiência vivida e os significados que a experiência tem para o sujeito que a vivencia. Diferentemente do Positivismo, que pretende descobrir causas e formular leis; a Fenomenologia utiliza a observação atenta para descrever os dados como eles se apresentam. A Fenomenologia preocupa-se com a compreensão do fenômeno, não com a sua explicação (Martins, 1992).

Se a Fenomenologia tem por meta “ir à coisa mesma”, tal como ela se manifesta, é “colocar entre parênteses” ou realizar o *epoché*, que significa colocar em suspensão todos os conceitos e ideias pré-estabelecidas, para poder ver “a coisa mesma”, tal como ela é. A suspensão, ou seja, a redução fenomenológica, para Forghieri (1993, 2007), constitui-se de dois momentos, denominados de envolvimento existencial e distanciamento reflexivo, os quais são distintos e inter-relacionados. O primeiro momento é de abertura do pesquisador, que suspende seus conhecimentos prévios sobre o fenômeno que pretende investigar, buscando penetrar na vivência do pesquisado. O segundo momento é de distanciamento da vivência para refletir sobre sua compreensão, enunciar descritivamente os

significados ou o sentido captado. Portanto, para chegar à “coisa mesma”, isto é, à evidência, ao que se repete, é preciso retirar tudo que é circunstancial e encontrar o que permanece. Desse modo, o pesquisador deve observar a constância e a repetição.

Em outras palavras, nas múltiplas e variadas manifestações de um fenômeno, sempre é possível detectar um núcleo comum e um significado que percorre e unifica essa variedade fenomenológica, denominado essência do fenômeno (Romero, 1994).

A contribuição da Fenomenologia para a Psicologia consiste na abertura para uma forma alternativa de pesquisa, que permite compreender o ser humano na sua totalidade, no seu mundo-vida, isto é, uma experiência que é sua e que lhe permite interrogar o mundo e os fenômenos, na sua relação com o outro e consigo mesmo, na sua linguagem, no seu experienciar, na sua historicidade e segundo as dimensões: espacial, temporal e social (Valle, 1997).

Segundo Josgrilberg (2000), a contribuição do método fenomenológico não significa a exclusão de dados fatuais. Significa que todas as ciências, especialmente as que tratam do ser humano, em seus vários aspectos, possuem o fundo de uma experiência prévia, que dá sentido ao experienciado. As ciências humanas com abordagem fenomenológica recebem uma contribuição de sentidos que não podem ser explicitados pela análise fatural. Para o autor, o empírico e o fenomenológico não são separados. A metodologia fenomenológica é capaz de absorver o dado empírico de modo significativo e sem perder sua configuração metodologicamente apropriada ao estudo dos fenômenos.

A vivência é o alvo do olhar fenomenológico e para Martins e Bicudo (1989), “vivência é a experiência percebida de modo consciente por aquele que a executa”, sendo enfatizada a experiência viva, o modo como ela é vivida. Desse modo, para a investigação da vivência, o pesquisador busca no próprio sujeito o significado atribuído, o qual está relacionado à sua própria maneira de existir. Captar o significado que o sujeito atribui à sua vivência é compreender, ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre suas experiências, a fim de apreender o que ele pensa e como ele experiencia o mundo (Valle, 1997).

No caso específico deste estudo, torna-se essencial compreender a vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC. Por esta

razão, essas mães serão ouvidas por meio da entrevista fenomenológica, pois somente elas podem dar significado a tais experiências.

5.2 ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

A entrevista fenomenológica mostra-se um recurso metodológico apropriado para mediar o encontro do pesquisador com o participante da pesquisa, pois é uma situação de diálogo, em que a empatia, a inter-relação, a confiança e o interesse são elementos indispensáveis (Carvalho, 1987). A principal fonte de dados é o diálogo em profundidade entre pesquisador e participante da pesquisa. Estes são considerados co-participantes totais, na medida em que o pesquisador auxilia o participante a descrever as experiências vividas, sem liderar a discussão e procura entrar no mundo do participante, para ter pleno acesso às suas experiências (Terra et al., 2006).

O pesquisador atua como facilitador que solicita e acolhe, assim como pede ao participante que retorne à sua experiência concreta, quando ele foge, para a opinião ou para a teoria, possibilitando que a vivência do participante, possivelmente rememorada em outros momentos, possa, pela primeira vez, ser acessada e expressada. A relação que o pesquisador tem com o participante, deve permitir, ao mesmo, uma progressiva aproximação à experiência vivida, para além das ideias e teorias, o que supõe treino do pesquisador que entrevista e uma certa disponibilidade do entrevistado. A entrevista fenomenológica é mobilizadora quando deixa o entrevistado em situação diferente de como era antes da entrevista. Há momentos em que não tem como separar pesquisa e intervenção. A pesquisa fenomenológica se apresenta como pesquisa participante, em ação interventiva (Amatuzzi, 2003).

Segundo Holanda (2003), falar sobre a experiência ou a vivência de um determinado fenômeno, significa a possibilidade de explorar o vivido, sob a ótica do participante da pesquisa. Nesse sentido, há um resgate de significações que somente o sujeito em questão pode estabelecer.

Valle (1997) pontua a necessidade de uma relação engajada entre pesquisador e participante, uma vez que tal relação está permeada por coexistência,

encontro, intersubjetividade, diálogo, empatia e liberdade pessoal. Desse modo, a entrevista é flexível, pois o encontro com cada participante tem características particulares. O entrevistador busca desenvolver um clima em que o entrevistado sinta-se livre para expressar o que foi solicitado. A intersubjetividade está presente, ou seja, o envolvimento e troca entre o entrevistador e entrevistado acontece quando o primeiro busca ouvir o depoimento do segundo, sem emitir juízos de valor, captando o depoimento tal como ele está sendo descrito.

A entrevista na abordagem fenomenológica busca uma linguagem que seja “a fala originária”, “fala” esta que possibilita a mediação com o outro e a comunicação com o mundo (Carvalho, 1987). Uma vez que a “fala” das mães, na presente pesquisa, é via de acesso ao fenômeno interrogado, a entrevista foi utilizada como forma de acessar a vivência dessas mães, bem como os significados por ela atribuídos.

5.3 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

5.3.1 Local

O estudo foi realizado no Centro de Pesquisas Audiológicas do HRAC-USP, na sala de Psicologia, onde as condições de privacidade foram garantidas.

5.3.2 Participantes

As participantes deste estudo foram as mães das primeiras crianças implantadas no programa de implante coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas do HRAC/USP. Os dados foram levantados do cadastro do trabalho de Moret (2002), que realizou um estudo com as primeiras crianças implantadas.

Como fator de inclusão para participação na pesquisa, decidimos pelas mães de crianças que realizaram a cirurgia até 3 anos de idade, com deficiência auditiva congênita.

Após a aprovação e autorização da realização da pesquisa pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC/USP em 26/11/2008, Ofício nº387/2008-SVAPEPE-CEP (Anexo E), a obtenção dos depoimentos ocorreu no período de fevereiro a setembro de 2009, nos retornos agendados para os pacientes do programa de implante coclear. As mães foram convidadas a participarem da pesquisa e todas consentiram, demonstrando interesse em contribuir com o estudo, pois acreditavam que este, de alguma forma, seria importante às outras mães que passariam pelo programa de implante coclear, bem como aos profissionais da equipe.

Após a anuência das participantes e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Resolução CNS 16/96 (Brasil, 2003), Anexo F, iniciamos a entrevista com a seguinte questão norteadora: “Como você experienciou todo o processo com o seu filho ante o implante coclear?” “Conte a sua experiência desde o diagnóstico da deficiência auditiva, a decisão pela cirurgia, a habilitação com o implante coclear e a relação com o seu filho nesta experiência”.

Não houve limite de tempo pré-estabelecido e as participantes puderam discorrer sobre o seu vivido livremente.

O número total de participantes foi de 12 mães, pelo fato que os depoimentos começaram a apresentar aspectos comuns e dados novos deixaram de aparecer, ou seja, emergiram pontos convergentes, que se configuraram em uma estrutura, revelando a essência do fenômeno, como se pode observar no quadro abaixo:

participante	idade	estado civil	escolaridade	filho(a)	idade	Tempo de IC
Lúcia	48	casada	Superior	Helen	15	12
Sandra	44	União estável	Superior	Bianca	13	11
Olívia	37	casada	Ensino médio	Tania	16	15
Amélia	42	casada	Superior	Leila	14	12
Elenice	43	casada	Ensino médio	Márcio	14	11
Maria	48	casada	Ensino fund.	Monica	17	14
Marlene	40	casada	Ensino médio	Fábio	15	12
Meire	50	separada	Superior	Bruna	18	14
Cibeli	48	casada	Superior	Laura	15	12
Micheli	40	casada	Ensino médio	Ana	16	13
Sílvia	46	casada	Superior	Marília	13	11
Cleide	46	casada	Superior	Cássia	16	13

Quadro 3. Perfil das participantes.

Os nomes são fictícios para preservar o anonimato das participantes e todas essas mães já tinham sido atendidas pela pesquisadora, enquanto psicóloga, especialmente nos períodos iniciais do programa de implante coclear (atualmente elas são atendidas por alunos do Curso de Especialização, supervisionados pela psicóloga) sentiram-se à vontade para relatar suas experiências. Muitas se emocionaram nesse momento, recordando e revivendo os momentos significativos durante todo o processo. Em alguns momentos da entrevista, o suporte psicológico foi necessário e as mães foram acolhidas sempre que a vivência mobilizou seus sentimentos.

Todas as mães participantes se mostraram disponíveis em contribuir com o estudo, como uma forma de gratidão pelo que obtiveram no programa de IC e também por poder contribuir com outros pais e familiares que irão iniciar esse processo e que queiram conhecê-lo sob a ótica de quem já vivenciou.

Conforme necessário, alguns aspectos verbalizados foram retomados para colaborar com a fluidez dos depoimentos e, após o término da entrevista, foram realizadas anotações que não foram registradas pelo gravador.

Muitas mães participantes se emocionaram com o próprio depoimento, ao rememorem situações significativas, intensas, em que os sentimentos foram remexidos e puderam ressignificar algumas questões. Finalizando as entrevistas, uma das mães verbalizou: *“Foi muito bom participar da entrevista porque quase não conversei mais sobre isso lá (cidade de origem) e aqui, pude lembrar... e ver como ele (filho) está hoje!”* Outras falaram da superação e que hoje podem ajudar outros pais.

No final das entrevistas de cada mãe participante, a pesquisadora colocou-se à disposição, caso sentissem necessidade de apoio.

5.3.3 Análise fenomenológica dos depoimentos

Os depoimentos, transcritos de forma literal, assinalando os momentos de emoção ou silêncio, foram analisados, em seguida, pela pesquisadora.

Para a análise fenomenológica dos depoimentos obtidos nesse estudo, foram utilizados os referenciais apresentados por Giorgi (1985), Martins e Bicudo (1989), Valle (1997) e Bruns e Holanda (2003):

- Aprecensão do sentido do todo: uma leitura geral de cada descrição (entrevista transcrita), para a compreensão global, pela pesquisadora, da vivência de cada entrevistado.
- Discriminação das Unidades de Significado: neste momento foi realizada uma leitura cuidadosa, focalizando o fenômeno em estudo, podendo ser anotadas, na descrição, mudanças psicológicas sutis e de significado do entrevistado. As unidades de significado não estão prontas no texto, elas existem somente em relação à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador.
- Transformação em linguagem psicológica: consiste em transformar cada unidade de significado, encontrada no discurso do sujeito, para o discurso psicológico do pesquisador. É o momento em que o pesquisador expressa os *insights* das unidades de significado, por meio da reflexão e de variação imaginativa e busca colocar-se no lugar da pessoa que lhe descreveu sua vivência.
- Convergências e divergências entre as unidades de significado, configurando as categorias temáticas: localizar, nas descrições, temas repetidos, buscando a essência, o significado e a estrutura do fenômeno.
- Síntese das unidades de significado: o pesquisador sintetiza todas as unidades de significado, integrando os *insights* nelas contidos e construindo uma proposição consistente da estrutura do fenômeno.

No próximo capítulo, apresentaremos a compreensão da vivência dessas mães, durante a trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC.

CAPÍTULO 6

APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DOS DEPOIMENTOS

CAPÍTULO 6 - APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DOS DEPOIMENTOS

Percorrendo o caminho metodológico proposto para análise dos depoimentos, o fenômeno “vivência de mães na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com implante coclear” se desvelou em 11 categorias temáticas e 2 sub categorias:

- A ressonância subjetiva do diagnóstico;
- Conhecendo o implante coclear e tomando decisões;
- A vivência da angústia na cirurgia;
- O nascimento da audição;
- Vivenciando o cotidiano no processo de habilitação:
 - Iniciando a adaptação;
 - O envolvimento na habilitação;
- A experiência de momentos críticos no percurso da habilitação;
- Relações familiares;
- A fase escolar: uma nova etapa de enfrentamento;
- O processo do adolescer vivenciado com superproteção e com novos desafios;
- O apoio do psicólogo, da equipe e outros;
- Temporalidade e projetos de vida.

6.1 A RESSONÂNCIA SUBJETIVA DO DIAGNÓSTICO

As participantes rememoram o passado que, em alguns segundos, se tornou presente, revelando os pensamentos e sentimentos que vivenciaram na ocasião em que suspeitaram e receberam o diagnóstico da deficiência auditiva de seus filhos. Revelam o movimento delas diante de uma situação, a qual era difícil de acreditar:

Com 7m comecei a desconfiar que ele não ouvia, fazia barulhos, chamava e ele não olhava. Meu esposo toca guitarra, tinha pandeiro e meu outro filho começava a dançar e o Márcio não tinha resposta. Nós dois, um olhava para cara do outro e eu disse que estava desconfiada que M. não ouvia. Quando comentei o caso com minha sogra, ela disse que eu estava ficando louca e de onde estava tirando isso. Aí foi espaçando o tempo porque você não quer acreditar, né... (Elenice, mãe de Márcio)

Eu comecei a perceber que tinha algo de errado quando ela tinha de 6m para 7m. Já tinha um filho de quase 1 ano [...] e aí levei ao pediatra, que disse não ser surda e

eu ainda suspeitava que ela não estava escutando... procurei um especialista e não contei a ninguém. Fui, fiz o exame e foi detectado que ela tinha uma perda profunda de um lado e severa de outro. Aí foi aquele choque! Primeiro a gente se culpa e depois vai buscar por que ficou assim... Nunca tive essa resposta. (Amélia, mãe de Leila)

Quando percebi que tinha alguma coisa esquisita eu morava em Manaus [...] era uma criança esperta e eu achava bem inteligente, mas ela não me atendia. Um dia quando era Dia das Mães, juntou muitas mães e chamei a Laura que estava no chão e ela não vinha e comentei com uma mãe: Ai, a Laura é surda! Essa mãe disse que fazia um tempo que estava querendo falar comigo e não sabia como. Disse que trabalhou com deficiente auditivo e que a L. tinha tudo para ser... Aquele dia fiquei meia revoltada e não acreditei! (Cibeli, mãe de Laura)

As mães suspeitavam que seus filhos não ouviam; algumas observavam o comportamento e outras testavam a audição deles. Elenice e Cibeli precisavam de um tempo maior para entrar em contato com a situação que se mostrava e para poder pensar em procurar um profissional. Leila, insatisfeita com a resposta do pediatra, procura um especialista sem que as pessoas saibam e sua suspeita é confirmada. Dessa maneira, o fenômeno que se mostra é o movimento de retração e paralização dessas mães diante do medo e da dor de ver o que não querem e o movimento de “ir adiante”, projetando-se na busca de uma resposta, mesmo que sofrida.

Os sentimentos que emergem são de culpa, revolta, medo insegurança e negação, que revelam o modo como vivenciam e o que significa esse momento.

Em ambos os casos a seguir, uma das mães busca informações a respeito da filha na escola e suas suspeitas se confirmam quando ouve a fala da professora: *“Imagine! Ela dança! Mas... um dia, uma criança chorou muito, acordando e fazendo barulho e todas as crianças acordaram e só a Laura continuou dormindo”* (Cibeli, mãe de Laura).

Sozinha, com o marido no exterior, decide procurar ajuda médica:

Ele (médico) dizia que era coisa da minha cabeça e estalava a mão e Laura olhava. Dizia que mãe de primeira viagem fica preocupada mesmo e que eu ficasse tranquila, que era normal. Fui em outro médico que disse não ter como diagnosticar. Lá em Manaus não tinha nada e nem o BERA. Um dia à noite fiquei olhando pra ela no berço e pensei: poxa! Como não existe teste? Cheguei bem perto dela dormindo e gritei com toda minha força! Lauraaaa!! E ela permaneceu dormindo. Aí que caiu a ficha! Tive a certeza! Comecei a chorar e não parei uma semana! Meu chefe não sabia o que fazer comigo. Eu pedia desculpas, mas minhas lágrimas não paravam de rolar! (Cibeli, mãe de Laura)

Diante das respostas dos profissionais, que não eram convincentes e da falta de estrutura da cidade para realização de exames audiológicos, Cibeli decide testar a audição de sua filha por si mesma e constata a surdez! Expressa sua dor e sofrimento incontroláveis.

Esse é um dos momentos mais tristes vividos por essas mães que experienciaram a perda dos sonhos, o choque e o medo diante da deficiência, bem como a dor e a ansiedade por imaginar o futuro de seus filhos.

O impacto do diagnóstico é sentido como “a pior parte, um choque, uma notícia de morte, negação, um marco em suas vidas”. Era o início de uma jornada:

O diagnóstico acho que é a pior parte... quando engravidei e disse que ia ser loira de olhos azuis... aconteceu. Então, quando ela nasceu, ficou forte aquela coisa... é minha loira de olhos azuis! E quando vem o fato de ser diferente a gente não quer acreditar! Exames e mais exames... (Sandra, mãe de Bianca)

[...] eu fui, na brincadeira, para meu marido parar de encher a paciência. Na hora que recebi a notícia levei um susto! Estava até menstruada e ficou 4 meses sem vir! (Lúcia, mãe de Helen)

Quando deu mais ou menos 8m levamos ele no médico otorrino e ele disse que precisava fazer uns exames, o BERA. Eu e meu esposo ficamos com medo e resolvemos esperar mais um pouco. Quando ele completou um ano, levei-o ao otorrino novamente e depois levamos em outro para ter a certeza; mas no 1º diagnóstico o otorrino foi muito frio porque ele pegou os exames e falou que Márcio não ouvia nada e era para colocá-lo na APAE. Eu chorei muito, fiquei desesperada! Ele disse que a cirurgia era só nos EUA e que tudo bem, hoje em dia eu poderia colocar ele na APAE e poderia acompanhar.

... Entrei em desespero... (Elenice, mãe de Márcio)

Foi um choque! Você sabe que tem uma perda, mas você não sabe o nível de perda. Quando falou que era perda profunda, fiquei com meu marido chorando dois dias, inconformada! Não revoltada, mas triste. Tinha uma situação que eu percebia mas, foi só aí que caí na realidade. Então foi um choque grande (Meire, mãe de Bia).

Assim que o médico falou que o implante era essa coisa terrível, que eu teria que matriculá-la na APAE e ela nunca teria condições de frequentar uma escola normal... bom, eu saí em prantos do consultório porque jamais esperava... (Silvia, mãe de Marília)

Quando o médico falou que ela era surda, o choque foi muito grande! Uma, pelo fato de eu ser muito nova; tinha só 21 anos. Meu marido tinha 25 anos e a gente não conhecia e nem passava pela cabeça... a gente via pessoas surdas, mas nunca passou pela cabeça saber como era a vida real dessas pessoas surdas... então, após o diagnóstico, para mim foi uma semana dos piores dias de toda a minha vida! Não era só o fato de olhar para ela com 6m de idade e imaginar o futuro dela. Era o fato de olhar a minha família inteira... minha mãe, o meu pai, principalmente meu irmão chorando e olhando... (se emociona e fala com voz trêmula). A parte que mais me emociona é quando lembro dessa data... (Olívia, mãe de Tânia)

Com o diagnóstico, as expectativas são destruídas, as mães ficam em estado de choque e não querem acreditar. O sofrimento psíquico afeta o organismo de Lúcia e Elenice fica paralisada diante do medo e decide postergar a realização dos exames em seu filho. Assim como ela, Silvia entra em desespero ao ouvir do médico que seu filho precisa frequentar uma APAE. Esse momento é de muita tristeza e sofrimento e pode ser o início de uma maratona de muitos exames, na busca de vários profissionais, por não acreditarem nos resultados dos exames. Essas experiências

marcantes se fixam na memória das mães, emocionando-as, assim que reaparecem no campo de consciência. Não importa quanto tempo passou, elas se emocionam e o passado se faz presente em segundos, revelando sua temporalidade.

No entanto, Olívia, na sua fala, racionaliza, revelando o modo como se protegeu e se controlou para que não se sentisse esmagada pelo mundo e conseguisse lidar com a situação. Não se permite chorar, minimiza a surdez, tenta olhar a situação por uma outra perspectiva e busca soluções concretas de tratamento:

Não adianta eu ficar chorando, vou procurar alguma coisa para fazer a ela. Aí peguei o exame, coloquei debaixo do braço... todo mundo chorando lá em casa e parecia que tinha morrido alguém. Eu disse assim: Gente! A Tânia é simplesmente surda! O máximo que pode acontecer é todo mundo aprender a linguagem de sinais! E comecei a olhar isso de outro modo... já pensou que legal todo mundo falando em Libras... comecei a voar... porque sou uma pessoa que pensa muito pra frente, né... então não vejo só o problema hoje, vejo muito o amanhã.... Aí levei-a ao médico que disse que ela tem problema, isso assim ... uma surdez profunda... e eu disse: o que a gente pode fazer por ela? Ele disse: tu podes começar um tratamento de fonoaudiologia, fazer terapia e usar retro, AASI, normal e a gente vê o que a gente consegue.

O que se mostra, nas falas dessas mães, é que foram afetadas fundamentalmente pela emoção, revelando o modo como foram impactadas subjetivamente pelo diagnóstico, todas elas indicando reações vivenciais perturbadoras.

Não podemos deixar de destacar a importância do profissional que recebe a criança e sua família após o diagnóstico, para dar início à fonoterapia. Uma das mães revela como foi significativo o acolhimento e as informações recebidas:

[...] e assim a gente teve muita sorte de passar nas mãos da Heloísa (fonoaudióloga)... o papel do profissional é muito importante! Ela conseguiu fazer a gente ver aquilo de outra forma... A partir desse contato, as coisas começaram a clarear e aí ela nos ensinou: tem que sofrer sim, mas com competência! Aí começou a nossa jornada. (Sandra, mãe de Bianca)

Sandra valoriza o papel da fonoaudióloga. Com a ajuda da profissional, conseguiu ter uma nova percepção e maior clareza da situação, o que foi o marco inicial de sua jornada.

6.2 CONHECENDO O IMPLANTE COCLEAR E TOMANDO DECISÕES

A partir do momento em que as mães se deparam com a perspectiva de realizar a cirurgia de IC em seu filho, novos sonhos e expectativas passam a fazer parte da vida familiar.

Para elas, o IC é algo novo e desconhecido, que gera insegurança e desconfiança, enquanto que para algumas representa o milagre que veio por meio da tecnologia e que fará seu filho ouvir tal como a criança ouvinte.

Muitas mães buscam no IC a “cura” da surdez do filho, a única possibilidade dessa criança ouvir e falar e ter um futuro melhor:

Quando a gente veio pra cá, no primeiro momento que falaram do implante, eu disse: esse é o caminho! Vamos! O que eu sabia sobre deficiência auditiva? Nada! Só um simples aparelho que dava a percepção de som, mas que, na grande maioria, falavam por sinais e eu gostaria que minha filha tivesse muito mais que aquilo. Eu queria que ela fosse como eu! Tivemos oportunidade de conhecer pessoas que usavam implante e que falavam normal! Quando vi aquilo... (Sandra, mãe de Bianca)

Antes de vir aqui eu disse à fono: Eu vou, mas sou contra! Não quero enfiar um troço desse na cabeça da menina pelo resto da vida. Eu vou, mas quero me informar porque amanhã ela vai me questionar! Vim... e quando voltei para minha casa, eu queria fazer esse implante de qualquer jeito! Meu marido perguntou se tinham feito lavagem cerebral em mim, porque eu não falava em outra coisa e que se não implantasse aqui, eu iria aos E.U.A. e nem queria saber se tinha cóclea, etc... (Lúcia, mãe de Helen)

É a comunicação pro mundo! É a comunicação que eu queria para ela comunicar com outra criança, com a escola, com o pai, com a avó... eu acho que vou “tocar a ficha”! Vou seguir em frente! Vou tentar saber o que é esse implante e pesquisar. Daí, comecei a pesquisar, falar com um, com outro e não foi fácil! Tomar a decisão foi outra etapa [...] (Olívia, mãe de Tânia)

Conheci algumas crianças implantadas e, no começo, só eu que queria da minha família. Todos tinham muito medo. Era novidade, ninguém conhecia e eu também não conhecia pessoas surdas. Era um mundo novo! Eu, teimosa, sozinha, corri atrás e cheguei até aqui. (Micheli, mãe de Ana)

A fono perguntou se a gente conhecia Bauru e falou do Centrinho [...] Até que eu vim... me explicaram... vi o vídeo e me apaixonei porque você vê uma luz no fim do túnel. (Elenice, mãe de Márcio)

Um mundo novo se revela a essas mães. Em contato com o IC, com a Instituição, com familiares e pacientes com o IC, as mães demonstram surpresa e encantamento, “uma luz no fim do túnel”. Abre-se para elas, a possibilidade de um mundo sonoro a seus filhos, que significa a esperança deles poderem ouvir, falar e se comunicar com o outro.

Maria, após receber as informações da equipe sobre o IC, é absorvida pelo medo, quer desistir, pois fica ainda mais insegura quanto a realizar ou não a cirurgia de IC em sua filha e se angustia diante da possibilidade de escolha:

Quando cheguei aqui e a equipe explicou sobre o IC, fiquei com vontade de desistir, com medo da cirurgia. Então uma mãe disse: mãe você vai negar o direito da sua filha ouvir? Uma chance que tem na vida? [...] a gente vai pra casa dolorida, com incertezas... e o que me deixava em dúvida era a cirurgia, o que poderia ocorrer durante a cirurgia e os riscos. A gente poderia ficar com a M. surda ou arriscar e ter problemas durante a cirurgia. (Maria, mãe de Monica)

As mães se encontram diante das alternativas de escolha que devem fazer e a vivência dessa escolha traz profundos sentimentos de instabilidade e angústia, como podemos observar também nos seguintes depoimentos:

Quando a gente veio pra cá... era o medo da cirurgia... a gente se culpava um pouco... não aceito a minha filha surda... vou submetê-la a um procedimento cirúrgico que, quem sabe, pode por a vida dela em risco, né? Nesse sentido assustava [...] mas tinha tantos casos bons... (Sandra, mãe de Bianca)

Tomar decisão foi outra etapa que também não foi fácil, porque era só eu, sozinha, 21 anos, sozinha com uma filha com problema. Quando eu perguntava o que achavam da cirurgia, o pai dela dizia “você que sabe”, minha mãe dizia “você que sabe”, minha avó... todo mundo falava: “você que sabe”... Mas, na hora de cobrar... “você escolheu”. Ninguém assumia, o que pra mim foi muito difícil! [...] vi que a decisão ia ficar por minha conta, porque fui questionar a minha família e todo mundo disse: “você viu, você passou o maior tempo lá e deve saber como é... e a sua decisão a gente apóia”. Eu via naquele apoio que a pessoa não estava interada... e quando eu ia interar do assunto, ninguém queria muito saber... trocavam de assunto... e eu, para me convencer de algo, tenho que falar sobre aquilo. Muitas vezes, questionava com todos e algumas pessoas diziam maravilhas sobre o implante e outras abominavam... é uma mutilação! Você vai mutilar sua filha... Algo dizia lá dentro, que se eu deixasse aquele momento passar não teria outra oportunidade... então, segui meu instinto. [...] Tomei a decisão, conversando muito com a fono dela, que sempre me apoiou e tomei a decisão. (Olívia, mãe de Tânia)

Olha, eu tinha muito medo porque, claro, Dr. Otávio é uma pessoa super correta e, como cirurgião, colocou os prós e contras dos riscos de uma cirurgia e eu ficava com medo. Ouvi a palestra do Dr. William... depois comecei a pensar... se daqui a 20 anos a minha filha estagnar com esse amplificador e ela virar pra mim e dizer: mãe naquela época não tinha o IC? Por que a senhora não fez em mim? Aí eu ia dizer que “fiquei com medo de você morrer na cirurgia...” e fiquei, assim, me cobrando... (Amélia, mãe de Leila)

A minha maior dificuldade foi de tomar a decisão de fazer a cirurgia. Meu marido queria muito... Sempre foi mais prático, racional e eu não. Ninguém pode tomar uma atitude cega, sem saber o que está fazendo. Isso foi muito difícil, a ponto do médico falar: “opera agora ou não vou mais operar, está passando da época”, que seria bom para o aprendizado dela. Aí resolvi! Sofri muito... Tive problemas emocionais, fiquei com medo dela ficar com paralisia facial e piorar a situação. Isso me deixou com medo, porque a gente sabe que o nervo facial corre ali, juntinho, né?... De repente você faz uma coisa para o filho achando que é bom e acarreta outros problemas... (Meire, mãe de Bia)

A minha esperança era de que ela não precisasse do implante e que ela iria falar! Queria fazer só o teste. Não queria fazer uma cirurgia na cabeça! Pra mim era muito pesado, para um resultado que, na época, não se via muito. Era novo. Ela foi o IC 127, eu acho, e fiquei com receio, medo... a gente teve que vir várias vezes aqui antes de decidir[...] fiquei receosa de fazer a cirurgia porque, aqui em SP, aquela primeira fono oralista foi contra. Então, isso também me deixou insegura. Por conta da Instituição Centrinho, resolvemos tentar porque o meu maior desejo era que ela me chamasse de mãe. (Cibeli, mãe de Laura)

O dia mais difícil foi quando o Dr. Otávio passou sobre os riscos da cirurgia! Eu balancei e não queria mais fazer. Passamos com você (psicóloga) à tarde e saímos. Meu marido dizia estar tudo pronto e ele queria mas, se eu não quisesse... Estava nas minhas mãos mas, quando adulto ele perguntasse, eu teria que conversar com ele. Jogou a bomba no meu colo! Ele queria muito, mas eu, como mãe, ficava preocupada com os riscos da cirurgia e fiquei em cima do muro. Tinha os riscos de cortar o nervinho (nervo facial) e ficar deficiente, de um lado, e os riscos da cirurgia... mas, também, a

vontade que ele ouvisse. Aí chorei muito e disse que não queria mais. (Marlene, mãe de Fábio)

A cirurgia de IC traz a responsabilidade da decisão aos pais e essas mães vivem a ansiedade e a angústia da escolha. Por um lado, existe um grande desejo de ver o filho ouvir, falar e se comunicar, se motivando especialmente ao perceberem os resultados positivos nas crianças com IC. Por outro lado, optar pela cirurgia significa colocar a vida de seu filho em risco, a possibilidade de ter alguma seqüela, como a paralisia facial ou outros problemas e piorar a situação. Para uma das mães, representa, também, a não aceitação do filho com surdez. As opiniões divergentes, sejam do meio externo ou familiar, também interferem no processo de escolha. Essa fase significa para elas um dos momentos mais difíceis e conflituosos, quando, ora têm a clareza da escolha e ora não têm. As mães revelam confiança na equipe e uma delas relatou a necessidade de vários retornos ao CPA/HRAC para que pudesse tomar a decisão.

Vários são os afetos que permeiam esse momento, como o medo, o receio e as preocupações com a cirurgia, a insegurança por ser algo novo, a solidão de não ter com quem compartilhar seus sentimentos e a sobrecarga e a responsabilidade da escolha. Dessa maneira, as mães experienciam predominantemente a inquietação e o aperto da angústia, bem como o enfrentamento de uma situação que pode levá-las a desenvolverem problemas emocionais, como relatado por uma delas.

A particularidade e a singularidade com que o ser humano lida com a situação são reveladas no seguinte depoimento:

Fomos à igreja, o padre fez uma oração em torno disso (cirurgia) e a gente coloca Deus na frente e Deus vai abrindo os caminhos. Se Deus já tinha mostrado Bauru era para a gente continuar vindo. (Elenice, mãe de Márcio)

Elenice encontra conforto e segurança na sua religiosidade. Manifesta sua crença, seus valores e a importância de sua fé em Deus, que mostra e abre seus caminhos.

6.3 A VIVÊNCIA DA ANGÚSTIA NA CIRURGIA

A fase de internação é considerada estressante e percebida como um momento de vulnerabilidade e risco. As preocupações são em torno da cirurgia e, fundamentalmente, com a vida de seu filho:

[...] tu deixar um bebê na mão de uma enfermeira que tu nunca tinha visto na vida, tu chegar pro médico e perguntar se vai dar tudo certo e ele dizer: vamos deixar que Deus guie a nossa mão... Poxa vida! O cara só faz isso e vem me falar de Deus nessa hora... o por quê de Deus?... eu nunca fui muito de religião e isso era uma coisa que também me atrapalhava, porque eu era muito realista, só podia acreditar no que eu via e acreditava mais na parte do homem, da tecnologia, do que na parte espiritual... divino... aquela coisa assim... E meu marido dizia assim: vamos rezar e eu dizia: eu vou lá perder meu tempo rezando, pelo amor de Deus, o que isso vai trazer? Isso me prejudicou muito. Eu era realista demais! Não acreditava nessas coisas, né?... Aí, foi uma tortura! Seis horas de angústia! (Olívia, mãe de Tânia)

Na cirurgia... aquela expectativa toda, né? Angústia... A minha expectativa era que ela saísse dali escutando! (Sandra mãe de Bianca)

Na cirurgia fiquei muito tensa! Fui me preparando... se ele tiver um ganho seria muito bom e se ele não tiver, vou buscar outros métodos, que são os sinais. Fiquei com medo de focar tudo na cirurgia e de repente não dar certo... se ele não tiver aquele ganho... eu ficar decepcionada e passar para o meu filho essa decepção. (Elenice, mãe de Márcio)

As mães experimentam ansiedade, medo, insegurança e angústia diante da situação de cirurgia. Para Olívia, entregar um bebê, um ser frágil a alguém que nunca tinha visto em sua vida e ouvir do médico que deixaria Deus guiar suas mãos, não tinha sentido, pois ela que não apresentava vínculo com qualquer religião. Seus valores estavam relacionados ao conhecimento objetivo e racional, o que também foi fonte de sofrimento por se considerar realista demais. Não ouvir do médico uma garantia de que tudo iria dar certo e, de certa forma, não ter o amparo espiritual, foi uma vivência de tortura e angústia, que revela sua maneira de se encontrar e significar sua experiência.

Olívia se encontra num grande sofrimento e sente que algo a destrói por dentro, atacando o seu “eu” e ameaçando a sua própria existência.

Para Sandra, esse momento foi permeado por expectativas altas e fantasiosas e isso fica evidente quando verbaliza seu desejo de que a filha saísse da cirurgia escutando, uma vez que já tinha a informação da equipe de que a ativação seria após cerca de quarenta dias. A expectativa positiva parece ser no sentido de suavizar sua angústia, o sofrimento intenso, um mal estar inexplicável e o sentimento de ameaça.

Elenice fica tensa no momento cirúrgico e se prepara para não sofrer uma decepção com os resultados do IC.

O apoio dos profissionais pode amenizar a vivência hospitalar, contribuindo para que a mãe se sinta mais fortalecida nos cuidados com a filha:

[...] a cirurgia de 4:00 H durou quase 8:00 H! Depois, no pós- operatório, naquela época, a gente ficava quase uma semana no hospital e M. agitadíssima. Passou tudo

muito bem e o que nos fortaleceu foi o atendimento da equipe. (Maria, mãe de Monica)

Após a alta hospitalar, as mães ficam apreensivas com os cuidados pós-operatórios e se ocupam excessivamente com ações e pensamentos, para que seus filhos fiquem protegidos de qualquer incidente, afetando, com isso, as relações familiares. Permanecem em vigília e à mercê dos mesmos, se sobrecarregando e desencadeando um clima afetivo-vivencial de apreensão e tensão. Ao priorizarem a criança, o relacionamento conjugal passa a ficar em segundo plano:

Conseguir segurar ela em casa... Não pular, não isso, não aquilo... Aquela tortura, ai meu Deus! Se tropeçar, bater a cabeça, quina de móvel... tudo era um transtorno! Eu não sossegava um só minuto! Tanto é que eu não trabalhava fora, era 24 horas Tânia. Só conseguia descansar no momento que ela estava deitada, dormindo e olhe lá! Pois muitas vezes levantava e pulava o berço. Ficava com um olho no gato e outro no peixe, um olho dormindo e outro acordado pra ela não pular o berço. Ela sempre foi muito elétrica, né... (Olívia, mãe de Tânia)

[...] no começo é aquela paranoia: não pode bater a cabeça, a gente fica vigiando... eu cobri o quarto inteiro com colchonete... [...] Olha, aí até ligar aquilo (ativação do IC) lá, um mês e pouco, foi de preocupações... (Lúcia, mãe de Helen)

Após a cirurgia eu disse ao meu marido para dormir no chão, porque ela tinha que dormir comigo para não virar do lado do implante. Umas coisas assim... (Micheli, mãe de Ana)

A experiência do cotidiano pós-cirúrgico, para essas mães, era de um clima vivencial, subjetivo, de apreensão e tensão de que algo negativo pudesse acontecer às suas filhas, o que revela o modo delas sentirem e perceberem a realidade vivida nesse período.

6.4 O NASCIMENTO DA AUDIÇÃO

O momento da ativação do IC, para essas mães, inicialmente, é de ansiedade sobre o que irá acontecer quando os eletrodos forem ativados pela primeira vez. A reação da criança diante do estímulo sonoro, para muitas mães, é um momento de muita emoção. Representa o nascimento da audição da criança, como se revela nos depoimentos seguintes:

Após 45 dias viemos para ativar e começou a emoção toda! Ah... não tem explicação! (Maria, mãe de Monica)

Um dia botei a B. para fazer xixi e ela mostrou o barulhinho do xixi! Foi o 1º som que ela... ela já devia estar ouvindo outras coisas ... mas, realmente, me chamou a atenção porque era um barulho que não era alto e ela estava mostrando! Poxa, ela estava ouvindo mesmo! (Meire, mãe de Bia)

Na ativação foi emocionante porque a primeira vez que a Laura ouviu, ela se assustou e quis me abraçar. (Cibeli, mãe de Laura)

O dia da ativação!... Me lembro até hoje! Ele saía na rua, escutava o barulho dos carros e os dois bobos (os pais) se olhavam e choravam... Lembro, no Natal, ele falar papai (a primeira palavra) e meu marido chorava, eu chorava e não sabíamos o que fazer. (Marlene, mãe de Fábio)

Quando você percebe que ela atende aos chamados, responde ao som do telefone, a campainha... é uma emoção pra nós! (Silvia, mãe de Marília)

Passou a fase dos 45 dias após a cirurgia e foi a ativação dos eletrodos... a fase mais bonita desde o nascimento dela... foi o momento em que o ouvido dela “nasceu” (se emociona)... Só alegria! Lembro dela quando saiu da sala de ativação fazendo sinal de obrigado e dizendo obrigado ao médico... e que estava escutando....(chora) foi a melhor fase.... foi lindo, lindo, lindo! Aquele dia está gravado até hoje na minha memória.... (chora e continua contando emocionada) Dalí ela conseguiu ativar todos os eletrodos, escutou perfeitamente. Ela era muito fácil de lidar... todas as vezes que eu pedia para ligar o implante, ela concordava animadamente e dizia que era legal escutar [...] ativou com mais ou menos 2 anos e 4m. Um ano depois, estava sem sinais, falando tudo, com ‘vozinha’ natural, como se fosse uma criança da idade dela... (Olívia, mãe de Tânia)

Essas mães revelam a alegria exultante, uma forte carga afetivo-emocional, um deslumbramento ao perceber que seus filhos estavam ouvindo. Para elas é uma cena inesquecível, que surge nesse momento, emocionando-as. Nesse sentido, o passado se presentifica e não importa o tempo decorrido; a cena reaparece, mostrando o impacto da situação nas suas subjetividades. A emoção aflora quando contam e relembram esse momento tão significativo.

No entanto, a reação da criança de tirar o processador diante do estímulo sonoro pode desencadear preocupações, sentimentos de insegurança, culpa e medo em algumas mães, como no seguinte relato:

Na ativação só o olho mexia mas, na rua... quando fui atravessar a avenida, ela deu um grito e arrancou o implante! Nós assustamos! Voltamos ao CPA e o volume foi diminuído. Fiquei com medo que ela rejeitasse o IC, mas não aconteceu. Pensei... meu Deus, o que foi que eu fiz! Passei por tudo isso e agora ela não vai querer! Vem tudo na cabeça... (Micheli, mãe de Ana)

Tirar o processador significava rejeição ao IC. Por alguns momentos, a mãe se arrepende da opção pela cirurgia, ao pensar que a filha não vá se adaptar. Sente uma avalanche de pensamentos tomar conta de si.

6.5 VIVENCIANDO O COTIDIANO NO PROCESSO DE HABILITAÇÃO

6.5.1 Iniciando a adaptação

O início do processo de habilitação da criança com IC é uma nova fase para todos os membros da família que necessitam se adaptar à nova situação. É necessário a criança usar o processador, se adaptar ao objeto que passará a fazer parte de seu corpo, ao mundo sonoro e a uma nova rotina. Os pais precisam lidar com essa outra realidade, auxiliando a criança na sua adaptação ao IC, precisam aprender a manusear o processador e ter um tempo disponível para se dedicarem à estimulação da linguagem de seu filho. Além disso, necessitam participar das fonoterapias e atender a outras demandas dos irmãos e demais familiares, assim como às do casal e de si próprios, sejam de ordem prática ou emocional:

Eu não a deixava sozinha porque achava que iria tirar o IC, jogar, quebrar e não querer... Eu ia pra escola com ela e ficava junto por medo dela tirar o IC quando as pessoas comessem a falar... Como ela teve a primeira reação de tirar na ativação, pensava que tiraria ao ouvir todo mundo falando, gritando e não fosse mais querer usar. Deixei de sair de casa e levá-la aos lugares barulhentos, com medo dela não usar. Aquilo marcou! A reação dela na ativação me deixou preocupada... em choque! Eu pensava... deu tudo tão certo... a cirurgia foi um sucesso, a recuperação... e aí? E se ela não quiser usar? Fui acalmando ao perceber que usava tranquilamente. (Micheli, mãe de Ana)

No início ela brigava, não queria e não aceitava o IC, se jogava no chão quando era contrariada, arrancava e não tinha limite nenhum. A gente brigou bastante. Foi muito, muito difícil, até ela conseguir aceitar a ficar com o aparelho. (Maria, mãe de Monica)

Tinha muito medo do preconceito e me assustava bastante. No início não sabia lidar com isso, se alguém chegasse e perguntasse o que ele tinha eu não gostava de falar. (Marlene, mãe de Fábio)

Aprender a estimular... no início eu achava que não ia conseguir; meu Deus! Não vou conseguir fazer como ela (fonoaudióloga); chegava em casa e achava que eu não conseguiria. Tentava fazer igual e não dava certo; comecei a fazer do meu jeito e ela disse que estava certo. (Elenice, mãe de Márcio)

Chorei muito no começo e há pouco tempo ainda chorava, mas hoje estou mais tranquila... Eu queria uma explicação... o porquê da surdez...pensava se eu tinha passado algum a coisa à ela; aliás a mãe sempre se culpa, né? Eu tinha esse sentimento de achar que eu era culpada. Já venci. (Amélia, mãe de Leila)

No início foi muito difícil, porque gastamos tudo! Abandonei meu trabalho e minha filha de 5anos. No início, na nossa vida, foi um vulcão! Estourou! A gente pegava de um agiota para pagar o outro. Foi muito difícil vir pra cá e até hoje estamos pagando as dívidas. Vinha com meu carro... Fabio e eu ficávamos no "retaguarda" (alojamento do hospital) e meu marido dormia no carro. Não tinha mais condições! Procuramos ajuda na Prefeitura e eles enrolam muito. É complicado... (Marlene, mãe de Fábio)

Essas mães relatam suas dificuldades no início do processo de habilitação de seus filhos e como foram afetadas, revelando como se vinculam e significam o que vem ao seu encontro.

Experenciavam a angústia e o medo ao pensar na possibilidade do filho rejeitar o processador do IC e o preconceito que podem sofrer. O clima emocional é de tensão na relação mãe-filho na adaptação ao IC e de insegurança por não se sentirem com competência para contribuir com a habilitação. As mães revelam fragilidade na questão da deficiência auditiva e uma delas encontra dificuldades na rede de apoio social, adquire dívidas com as despesas nos acompanhamentos de retorno abdica da sua vida profissional e do cuidado com a outra filha.

As mães são afetadas na vida pessoal, familiar, profissional e social ao se dedicarem integralmente ao filho com deficiência auditiva com IC e nessa relação de mútua interferência, os outros membros da família também são afetados de alguma maneira, muitas vezes sentindo-se prejudicados e em segundo plano no contexto familiar.

Ainda nesse momento, muitos pais se preocupam com o desenvolvimento da fala de seu filho. O “não saber” se a criança se desenvolverá, se irá falar e o esperar uma resposta dela são momentos de muita angústia para essas mães, que chegam a duvidar se a cirurgia foi a escolha correta:

Ana demorou um pouco pra me devolver alguma resposta do implante. A gente imaginou que era colocar o implante e ela sairia ouvindo, falando e não foi, lógico! Percebia muitos sons, só que a gente queria a resposta da fala... e demorou um pouco. Foi angustiante... a gente quer tudo muito rápido! (Micheli, mãe de Ana)

Como demorou mais ou menos 1 ano pra ela falar, fiquei pensando se a gente tinha que ter feito a cirurgia mesmo... se foi uma decisão correta, pois tinha danificado um ouvido e pensava: e agora? Como será o futuro? O que será dela? Sempre dependerá de mim? Eu sempre quis que fosse independente... e falei pra mim mesma: ela não será peso pra ninguém; vou criá-la para o mundo e vai ter que se virar ouvindo ou não. (Cibeli, mãe de Laura)

As pessoas me explicaram que a criança não vai botar o aparelho e vai sair falando... que o ser humano nasce, fica um ano aprendendo, para depois emitir um som... eu ficava preocupada porque 3m, 4m, 5m e nada! (Meire, mãe de Bia)

Ainda que consciente de que sua filha, após o IC, teria que aprender a ouvir para desenvolver a fala, Meire ficava ansiosa com os resultados e contava os meses esperando uma resposta positiva de sua filha. Acreditava que a relação pais-filho tinha que ser diferente da família de uma criança ouvinte, exigindo muita dedicação e participação no tratamento. Dessa forma, se empenhava nas atividades com sua filha, gerando cansaço e desgaste para si, especialmente porque sua filha ainda não falava:

Alguém tem que dedicar! Não é um relacionamento de pai e filho de uma criança ouvinte. A gente tem que dedicar e participar do tratamento [...] Tudo que eu aplicava não dava resultado. Ficava recortando figura, brincando e fazendo barulho de avião. Sentava, cansava, me dava sono, desgaste... e a criança não respondia! Não falava! Até os 4 anos e meio foi a fase mais difícil. (Meire, mãe de Bia)

Para Maria, o cotidiano se modifica e é percebido como um compromisso, uma obrigação e um dever em cumprir as tarefas com sua filha. Tem a clareza da importância do respaldo profissional e financeiro e sabe que o resultado não depende somente do IC:

O dia a dia, no início, foi muito difícil... a gente tinha um calendário de horários... era um dever de casa como se fosse uma escola e também pelas condições financeiras para continuar o tratamento. Não é só fazer o implante; você precisa ter um respaldo profissional, financeiro para continuar fluindo o trabalho que foi feito aqui. (Maria, mãe de Monica)

No entanto, obter a resposta que tanto aguardavam: a fala de seu filho, significa alegria, contentamento e satisfação de que seus desejos foram concretizados. Dessa forma, a dedicação e o envolvimento na habilitação passam a ter sentido:

Bianca tinha mais ou menos 3 para 4 anos quando ela falou o tal do “papai”. Gente! Aquilo foi o máximo! Meu marido dizia: ‘vou tomar aquele uísque! ...que guardou para o dia em que fosse chamado de papai... (Sandra, mãe de Bianca)

Aí comecei a colher, né?... Porque ela começou a falar e ela tinha um caderninho... Toda palavra que ela falava eu escrevia. Toda frase que ela ensaiava a gente escrevia, tudo que ela manifestava, respostas do que a gente passava pra ela, compensava. (Sandra, mãe de Bianca)

Diante dos depoimentos, observamos que o início do processo de habilitação é permeado por dificuldades de ordem prática e emocional e as mães experienciam, predominantemente, sentimentos negativos e um clima vivencial de preocupação e ansiedade, interferindo na sua maneira de enxergar o mundo. Ao perceberem que seus filhos estavam iniciando alguma fala, vivenciam sentimentos e emoções positivas, revelando o modo de vincular e dar significado ao que vem ao seu encontro.

6.5.2 O envolvimento na habilitação

O envolvimento da família no processo de habilitação é imprescindível para o desenvolvimento da audição, fala e linguagem da criança com IC. A família é parte integrante do processo, pois a linguagem é produto das relações interpessoais e é

construída através do diálogo entre a criança e seus pais. Dessa forma, observamos nos depoimentos, a seguir, a dedicação das mães, a perseverança em relação à estimulação da criança, as estratégias utilizadas e a motivação que indicam o envolvimento delas no processo de habilitação. Entretanto, fica evidente que estão focadas no que se refere ao trabalho com a criança, assumindo um papel quase que de terapeuta da criança, o que faz pensar se há um espaço para viverem outros papéis e de que forma isso afeta a sua existência.

[...] eu viajava duas a três vezes por semana e era 01h para ir e 01h30min para voltar. Eu saía 05h da manhã e voltava mais ou menos 02h da tarde. O cansativo era fazer uma terapia, fazer hora para fazer outra... Ela era pequena e isso era cansativo. Eu andava com mala de roupa, de suco, de remédio e nem desfazia a mala. Ela dormia de moleton e já acordava e ia pra fono; nem dormia de pijama porque já pegava estrada [...] Optei pela linha oralista..., a fono era bem rígida e eu aprendi a ser "fono". Assim, a Helen era super estimulada porque os dias que não ia, eu fazia tudo igualzinho em casa. Separava uma hora de manhã e uma hora à tarde, com brinquedos só para terapia, para ela não enjoar e fiquei com calos no joelho porque corria atrás dela. Isso foi o que deu resultado porque tem aquela fase... que o cérebro cresce até os 4 anos... então foi super, híper, estimulada. No dia que ela não queria fazer, tinha o chiclete, a balinha... desculpe falar, mas tudo tinha um preço... No fim, tudo deu certo [...] também comecei a ver a evolução... ela começou a falar algumas palavrinhas e você fica animada... até os vizinhos sabiam que eu tinha mudado de lição. (Lúcia, mãe de Helen)

Lúcia supervaloriza o trabalho de estimulação e dedica-se integralmente, aproveitando todos os momentos e, mesmo ciente da inadequação, faz uso de “chantagens” com sua filha para que a tarefa seja cumprida.

O relato anterior dá uma ideia de como Lúcia habita o seu espaço num sentido existencial, ou seja, como ela se organiza em termos de lugar habitável e constitui a sua realidade, configurando a dimensão espacial. O seu espaço existencial está ocupado com as atividades de estimulação de sua filha, seja nas viagens, duas a três vezes na semana, seja nas rotinas em torno da situação, como ter a mala de roupas, os remédios e a alimentação prontos, assim como nos outros dias, da mesma forma, nos períodos da manhã e tarde. Para ela, o trabalho com sua filha era fundamental, especialmente na idade em que esta se encontrava. Percebia os resultados de suas atividades com a filha, se motivava, acreditava que sua atitude era eficaz e assumia o seu fazer como um compromisso contínuo. Revela o contentamento com que valoriza o presente e percebe as possibilidades futuras com maior confiança.

A gente brincava muito... tudo era base na brincadeira... meu relacionamento com Tânia era 24h... então eu acordava com ela... Ela não acordava cedo e dava um tempo pra mim... nós duas ficávamos até 09h na cama, aí levantávamos, íamos pra praia brincar (conta sobre as brincadeiras)... era muito divertido e ela amava estar comigo!... Ela não dormia fora de casa... aquela coisa que toda criança tem, de passar a noite na casa da avó... pra mim era até uma dificuldade porque tinha compromisso à noite... e até aquela coisa assim... tu precisava ter o teu momento com teu marido,

alguma coisa... e era uma dificuldade porque ela não queria desgrudar de mim. (Olívia, mãe de Tânia)

Às vezes ela inventava uma dor de barriga, alguma coisa e só passava se eu a beijasse. O nosso relacionamento sempre foi muito bom! Brincávamos de teatro que era uma forma de ensinar... Assistíamos TV, eu imitava a Xuxa, eu gostava de lavar a calçada e ela gostava de espuma... A gente catava bichinho lá fora... eram duas crianças brincando. Brincávamos de pedrinha [...] era assim, um mundo mágico... vivia em zoo, parque de diversões e em todo momento eu encontrava o momento de fazer a minha terapia com ela (estimulação da linguagem). Então, eram 24h horas buscando na natureza, nos objetos, a terapia. (Olívia, mãe de Tânia)

Olívia revela seu envolvimento no processo de habilitação utilizando da sua criatividade e espontaneidade e criando condições para que o diálogo fluísse numa relação prazerosa, porém num mundo particular seu e de sua filha, estabelecendo uma relação de co-dependência, em que ela não ficava sem a filha e a filha não ficava sem ela. É uma vivência em que ela tende a focalizar-se numa direção (filha/estimulação), onde é absorvida, compelida e dominada como um objeto de paixão, ou seja, a paixão por uma causa: o desenvolvimento da fala de sua filha. Ela fica 24 horas ligada à filha e à estimulação, o que revela como vivencia o seu tempo.

Estimular a filha também é sentido por ela como um compromisso, uma obrigação, um dever. Ficam implícitas as exigências consigo mesma e a auto cobrança em relação aos resultados e ao desenvolvimento da filha, na seguinte fala:

Sempre utilizei um ditado que ficou gravado no meu cérebro: 'Tua filha vai ser alguém na vida, se você for alguém pra ela'. Se você não for ninguém pra ela, ela será um fracasso! Àquilo, eu atribuí que eu tinha que ser tudo e mais um pouco... pra ela, no futuro, não fracassar. (Olívia, mãe de Tânia)

As mães se sentem cobradas, pressionadas pela equipe no que se refere à sua participação na habilitação da criança:

Não sei como está hoje, mas na época era bastante cobrado! Mãe tem que fazer assim! Eu pensava... tenho que atingir esse objetivo. Era uma pressão total! Por isso me dediquei a ele. Nesse período também voltei a estudar (2º grau) e de certa forma esqueci de viver... esqueci de mim. Tinha que estudar para ter um emprego melhor e ajudar meu marido... era muita cobrança! Quando chegar em Bauru o Fábio tem que estar falando bem mais... Uma palavra nova, uma frase nova... pra mostrar que valeu a pena ter colocado implante. Vivia me policiando, mas acho que foi bom e por isso ele está bem. (Marlene, mãe de Fábio)

Muito estressante! Imagina, casada, casei de novo, tive a terceira filha, sou professora, o que já é uma profissão estressante... Meu marido cobrava para ajudar nos deveres escolares, mas eu dizia que eu era mãe e perdia a paciência [...] Em alguns momentos eu tinha raiva da fono: será que ela pensa que só tenho a Leila? (Amélia, mãe de Leila)

Eu chegava aqui e falavam que tinha que fazer isso, aquilo e eu pensava se ia ser capaz... foi muito difícil! (Elenice, mãe de Márcio)

A maioria do aproveitamento da criança é o trabalho do pai e da mãe. Quando os pais me perguntam sobre o IC, eu falo sobre a dedicação dos pais. Acho que 80% é dos pais. (Marlene, mãe de Fábio)

Responsáveis pelo desenvolvimento da fala de seus filhos, as mães, sobrecarregadas e cobradas pelos profissionais, pelo marido e por si mesmas, sentem insegurança em cumprir as orientações recebidas pelos profissionais. Passam, então, a se ocupar de modo intenso com as questões do filho com IC e os objetivos e projetos ficam voltados para a criança, com a necessidade de mostrar ao outro e a si mesma que o IC valeu a pena.

Na nossa cultura, o exercício da maternidade é inerente à natureza feminina e é visto sob o prisma do sacrifício natural. As mães acabam por abdicar de sua satisfação, seja na vida profissional ou na pessoal e das simples atividades do cotidiano, alterando toda a realidade construída até então:

[...] tive que parar de trabalhar. Minha vida mudou totalmente! Fiquei sem salário e dependente do marido. Fiquei sobrecarregada porque minha vida mudou totalmente. Acho que isso não acontece nos dias de hoje, né... as pessoas estão dividindo um pouco mais... não é culpa deles, acho que foi uma cultura nossa, 15 anos atrás, que a mulher sempre teve que se prender mais do que o homem... É claro que ele teve uma grande participação financeira, mas aquele dia a dia que o deficiente precisa de atenção... paciência demais! Eu não assistia mais à novela, não comia sossegada porque ela estava sempre me solicitando alguma coisa. (Meire, mãe de Bia)

Tendo como meta a audição e a fala, muitas vezes, cientes ou não, as mães sobrecarregam seus filhos de atividades assumindo uma postura de permanente vigilância, supervisionando-os, cobrando os resultados e interferindo no equilíbrio emocional dos mesmos:

Era fono três vezes na semana, psicóloga, psicopedagoga... a família toda voltada para o tratamento de Leila e tudo era canalizado para reabilitação, que ela não tinha horário. Se eu pudesse voltar no tempo, teria proporcionado mais brincadeiras... acho que, no fundo, tudo girava em torno do estímulo e reabilitação. Já era automático! (Amélia, mãe de Leila)

Pela exigência para que ouvisse e aprendesse a falar, fono duas vezes na semana, psicopedagoga duas vezes na semana... mais a escola, mais o professor particular e mais a mãe e o pai perguntando a todo momento o nome das coisas, sabe? Acho que sufoquei demais! Ano passado ela disse: "mãe, chega! Basta! Me dá um tempo" [...] Tá na hora do dever, tem que estudar, tem isso, aquilo... Talvez ela tenha 'enchido o saco'! Chega, mãe! Não quero mais, dá um tempo! Acho que é isso que tenha sufocado porque a psicóloga dela disse para dar um tempo pra M [...] entrou em depressão e não quis mais aprender. (Maria, mãe de Mônica)

O envolvimento dessas mães tem o sentido de proporcionar o desenvolvimento da fala em seus filhos. Realizam a meta desejada e, mediante as ações, elas concretizam seus desejos, produzindo rupturas e mudanças em suas vidas. No entanto, estão satisfeitas com os resultados em seus filhos e percebem

que as coisas estão indo pelo rumo certo. A percepção e a avaliação que elas têm da situação lhes traz otimismo e contentamento:

A participação da família é primordial! Em casa, tudo a gente explicava... se a gente não tivesse feito não estaria como está. Minhas expectativas todas foram sanadas... Primeiro, porque segui à risca a reabilitação e a família toda se programou na reabilitação da L. (Amélia, mãe de Leila)

Aquele começo que eu tive que parar tudo foi difícil... e o filho deficiente auditivo... a família tem que parar! Eu aconselho que os pais façam isso porque, hoje, colho bons frutos. A minha filha é uma ótima aluna, não tem problemas de tristeza, depressão... tudo isso... Então, você tem que se dedicar mesmo! (Meire, mãe de Bia)

[...] olha é cansativo! É necessário se dedicar bastante; quantas vezes eu vim aqui e tudo, mas vale!... Foi uma integração na sociedade, valeu a pena! Faria tudo e mais, se fosse preciso! Mais do que o cansaço é a satisfação, a alegria! Hoje sei que ela tem uma dificuldade, mas ela se integra, convive com outras amigas e tem uma vida normal. (Sílvia, mãe de Marília)

Porém, as interferências nas outras dimensões de sua existência se evidenciam nas seguintes falas:

[...] claro que nem tudo foi flores... teve muitos momentos em que eu sentava e batia com a cabeça na parede: atrapalhou a relação... a minha relação com meu filho (irmão de Bianca), tudo ficou assim complicado... tinha que correr atrás. Eu comecei a fazer tratamento com psicólogo, usei antidepressivo, tudo para me manter em pé. Aí, a cada vez que olhava pra aqueles olhinhos azuis, a careca dela... eu olhava e dizia: se eu não fizer isso, quem vai fazer? Então, sentava, brincava, fazia tudo, e ainda levava uns puxões de orelha da fono, sempre lembrando: lembra que tu é mãe... para não perder tempo [...] No início, chegou num ponto, depois de dois anos sem trabalhar, eu percebi que estava vivendo a vida da Bianca... Que era uma coisa bem complicada... Eu disse: meu, onde fica a Sandra? Quando eu estava com amigos, com parentes, eu só falava da Bianca, só sobre a história da Bianca. Aí comecei a perceber que a minha vida tava indo! Ela vai seguir o caminho e eu vou cobrar dela que não vivi. Então resolvi voltar a estudar, trabalhar e por mais que doía a consciência de largar aquele trabalho que eu fazia com ela, eu aceitei que eu não era fono, não era professora... Que eu era mãe, mulher e eu. Tinha que me recuperar naquela história... (Sandra, mãe de Bianca)

[...] antigamente as pessoas olhavam mais porque tinha o fio aparecendo... agora, não... Agora ela pode andar toda vaporosa. Antes, ela usava roupas mais largas por causa do soutien (suporte do IC)... eu também não usava, não andava com as costas de fora... se ela tem que andar com aquele negócio nas costas... (Lídia, mãe de Helen)

[...] o lado profissional é complicado; tu conciliar o profissional com o implantado... é complicado estar aqui... me ausentar... (Olívia, mãe de Tânia)

No começo, pô... você pára de trabalhar... um filho com problema... aquilo... fiquei muito doente! Não foi doença... eu fiquei muito... também não sei se foi só da deficiência dela, se foi porque eu estava cuidando do meu pai que estava doente, sofri muito com isso. Depois acabei cuidando dos meus irmãos, da minha filha e meu casamento também acabou... (se emociona e chora) (Meire, mãe de Bia)

As mães revelam o quanto o envolvimento delas na habilitação implicava em gerar transformações e perdas no cotidiano e no espaço de toda a família, suscitando uma desorganização relacional consigo mesmas e com o outro.

No caso de Sandra, é notório que as relações familiares e de amizades são afetadas, indicando um vínculo negativo de distanciamento com seu filho e com os amigos e um vínculo positivo de aproximação com sua filha com IC o que já é uma situação esclarecedora sobre seus valores. Conforme explicita em sua fala, “estava vivendo a vida de Bianca, só falava dela quando estava com amigos”, não sobrando espaço para si mesma e nem para as relações de amizades, ou seja, o seu espaço interno e externo era ocupado com sua filha. Entra em sofrimento emocional, sente-se culpada ao deixar de realizar as atividades de estimulação com ela, é pressionada a “não perder tempo” e assume a responsabilidade, enquanto mãe, no trabalho contínuo com sua filha. Sentindo a necessidade de resgatar o seu “ser” mulher, “ser” mãe e o seu “eu”, decide voltar a estudar e trabalhar, mas entra em sofrimento por deixar a dedicação integral à sua filha, embora estivesse determinada a se recuperar nessa história. Tudo ficou complicado, teve depressão e, para conseguir manter-se em pé, passou pelo processo psicoterápico. Nesse sentido, fica evidente como se manifesta a afetividade nas outras dimensões do existir de Sandra (dimensão interpessoal e social, motivacional, valorativa, corporal, da práxis, espacial e temporal).

No caso de Lídia, há uma interferência na sua identidade pessoal quando modifica a sua imagem corporal e não se permite vestir-se à sua moda, ou seja, não usa roupas com as costas de fora e se veste de acordo com a filha, que usa roupas para cobrir a unidade externa do IC, destacando a dimensão corporal.

Meire revela como sua vida profissional foi afetada interrompendo seu trabalho e como os afetos a atingiram deixando-a adoecida, distante de seu marido e passando a se ocupar com muitas demandas difíceis, o que revela o valor que tais situações representam à mesma. Nesse momento, várias dimensões do seu existir (afetiva, corporal, espacial e valorativa) se interpenetram e se influenciam mutuamente.

Em relação à vida profissional, o trabalho pode ser fonte de sofrimento, quando se quer trabalhar ou quando é necessário conciliar o ser mãe de uma pessoa com implante, que requer a presença ou acompanhamento frequentes nas fonoterapias ou nos retornos ao Centro de implante. O trabalho é uma das formas da dimensão da práxis que revela o fazer e o agir que estão em conflito nessas mães.

Para elas, deixar de frequentar atividades sociais ou o espaço público tem um sentido: afastar-se das pessoas e de situações para evitar o sofrimento:

[...] a gente deixava de ir às festas de aniversário porque me deixava angustiada: todo mundo cantando parabéns e Ana não... aquilo me incomodava! Se alguém perguntasse do aparelho ou implante eu já ficava meio... (muda o tom de voz) Não gostava de falar... “ai, tão bonitinha, coitadinha...”. Eu preferia evitar porque doía muito! (Micheli, mãe de Ana)

Ana experimenta a angústia e o incômodo em situações sociais, especialmente quando as pessoas demonstram pena de sua filha. Desse modo, evitava as situações sociais em que a deficiência auditiva ficava exposta, situações em que as pessoas pudessem perguntar sobre o AASI ou IC, ou seja, a presença do outro a incomodava e não se sentia pronta para partilhar o assunto.

Por outro lado, Amélia, ao contrário, permite que outras pessoas conheçam, expõe o processador de sua filha no espaço público, permitindo a proximidade do outro e dela mesma, num movimento simultâneo de atração, indicando sua vivência espacial, afetiva e valorativa de proximidade:

A minha sogra inventou um “top” que deixei aqui de modelo (suporte para colocar a unidade externa)... Nunca escondi que ela usava o IC, sempre fez trancinha nos cabelos, “Maria-chiquinha” e até hoje ela faz e não esconde. (Amélia, mãe de Leila)

Dessa forma, é possível observar como a afetividade se manifesta em várias dimensões do existir dessas mães, revelando as diferentes formas de se relacionarem com as pessoas, consigo mesmas e com o mundo.

6.6 A EXPERIÊNCIA DE MOMENTOS CRÍTICOS NO PERCURSO DA HABILITAÇÃO

A família de uma criança com IC, comumente, tem experiências de sobrecarga e estresse desde o momento do diagnóstico, ao assumir a responsabilidade da decisão em fazer ou não a cirurgia, assim como as demandas da habilitação que ocorrem durante o processo:

Após a cirurgia, seis meses depois tive depressão... parece que quando a poeira baixou... Antes, eu tinha que ter uma energia para fazer tudo aquilo. Depois que eu fiz, eu não sei, a psicologia deve saber explicar isso... parece que aí eu fiquei fraca, entendeu? Eu só não fiquei pior porque tive um apoio grande aqui (no CPA/HRAC). (Meire, mãe de Bia)

Tal mãe precisou de muita energia para lidar com a situação e quando viu a “poeira baixar” teve depressão. Sentiu-se enfraquecida e se desestabilizou,

revelando o esgotamento emocional experimentado e salientando a importância do apoio da equipe.

Durante o percurso da habilitação, as mães experimentam situações inesperadas, dolorosas e de questionamentos por parte dos filhos.

A experiência de momentos críticos é individual e particular e pode ocorrer em diferentes situações, como descrito a seguir:

[...] a separação foi no hospital, no dia do nascimento da Trícia (irmã)! Aquele dia foi um dia terrível! O mais difícil... fiquei muito triste. Várias coisas passaram pela minha cabeça... como vou fazer com duas filhas pequenas? Sozinha... fiquei com vontade de morrer... só o tempo... as duas eram muito boas, carinhosas... e aquilo foi me cativando. (Cibeli, mãe de Laura)

Chegou uma época que ele perguntava (3ª, 5ª série): Por que tenho que ser assim? Por que comigo? A minha vontade era sair chorando, gritando, desesperada e me enfiar no buraco; mas sentava e conversava com ele. Eu dizia que ele era muito especial e que para mim ele era normal [...] coloquei de uma maneira que ele entendeu bem e não perguntou mais. (Marlene, mãe de Fábio)

Quando a irmã nasceu, ela perguntou se a irmã usaria um aparelho igual o dela e respondi que provavelmente não. Expliquei à ela... teve momentos dela chorar e perguntar: Por que sou surda? E eu dizia "não sei", mas era dolorido, né... Nunca chorei na frente dela porque ela me tem como um porto seguro. Sempre mostro firmeza, mas dói... É uma ferida aberta que está sempre minando... porque ninguém quer um filho... (Amélia, mãe de Leila)

Cibeli atribui à notícia da separação o momento mais difícil e triste vivido por ela. Não via perspectivas de cuidar sozinha das filhas pequenas e a morte era a única saída.

Marlene e Amélia enfrentam os questionamentos dos filhos em relação à surdez e vivem até hoje o desespero, a vontade de fugir da situação e a dor da ferida não cicatrizada.

Problemas na unidade interna do IC, complicações do próprio organismo da pessoa e necessidades de novas cirurgias são situações complexas que podem desencadear uma série de consequências na vida da criança com IC e, especialmente, nos cuidadores, desestabilizando seu modo de ser e estar no mundo.

[...] com 4 anos desceu o IC (a unidade interna do IC se moveu), com 6 anos teve que fazer novamente, aí tive que passar um tempo monitorando... aí, com 10 anos, teve que fazer novamente... com 11 anos perdeu o outro lado que foi a 4ª fase de Tânia, que foi pior do que quando descobri que era surda [...] deu 10 anos de IC e ela fez outra cirurgia com 12 anos. Aquela foi.... chorei do começo ao fim. Algo dizia que não ia dar certo... e Carlos (marido) dizia pra eu parar de ser pessimista. Eu sentia aqui e aqui (apontando sua cabeça e seu coração) que tem problema esse aparelho dela. Aí, o médico explicou que foi um colesteatoma e que estragou o aparelho; tiveram que retirar e ela ficaria tanto tempo sem o aparelho e sem escutar. Aquilo me tirou o chão! Aquilo foi assim... horrível! Horrível, horrível, horrível! (Olívia, mãe de Tânia)

Inicialmente, Olívia consegue lidar com certa tranquilidade e realismo sobre a questão da necessidade de novas cirurgias, porém, na 4ª cirurgia, revela que foi pior que descobrir a surdez. Tal afirmação mostra a intensidade de seu sofrimento, que vem a culminar com a descoberta do colesteatoma, o que faria com que ela ficasse sem o IC e sem ouvir. Quando verbaliza: “Aquilo me tirou o chão! Aquilo foi horrível!”, revela que ficou sem base de sustentação e foi tomada pelo horror: sua filha ficar sem a audição! A partir daí, vivencia sentimentos e emoções negativos e perturbadores, levando-a a questionar suas decisões, suas ações e seu senso de responsabilidade:

[...] passou 4 m sem ela escutar e cada vez que eu olhava pra ela não conseguia encará-la... eu me sentia culpada, dela estar naquela situação e, ao mesmo tempo, impotente porque não podia fazer nada... Se ela nasceu surda e eu tivesse deixado ela surda, ela não teria conhecido o outro lado bom da história... e quando ela falou: chega de cirurgia! Era como se eu quisesse as cirurgias porque eu fiz a primeira; quem tomou a decisão fui eu! Não foi mais ninguém, entende?... [...] eu me sentia culpada por tudo... por ela ter nascido surda... culpada como se eu tivesse um defeito, porque até hoje a gente não sabe a causa da surdez. Então, era como se eu tivesse um defeito de ter posto ela no mundo surda, de eu ter feito ela fazer todas as cirurgias... (Olívia, mãe de Tânia)

Olívia sente-se culpada por tudo: pela surdez da filha, pela opção em relação ao IC, pelas cirurgias, por ter proporcionado e tomado de volta o mundo dos sons e pela situação que a filha está vivendo sem ouvir. Não consegue olhar nos olhos de sua filha e ouvir dela que não quer fazer mais cirurgias. Somando as forças internas que ainda lhe restavam, embora insegura da decisão, impõe a cirurgia como possibilidade de ter a audição de sua filha de volta:

[...] veio 6 meses de luta porque ela não queria mais ser operada, aí depois eu tinha que convencer, brigar, coisa que nunca aconteceu... nós duas sempre se demos muito bem... aí tive que brigar dizendo que ela seria operada porque “enquanto eu for tua mãe e você não tiver 21 anos, eu que mando em você”. Aquilo foi uma tortura falar, aí eu comecei a rezar... Rezar e pedir: pelo amor de Deus, que eu esteja certa, que eu esteja no caminho certo, que não esteja tomando uma decisão errada [...] (Olívia, mãe de Tânia)

Atingida pela situação, experiencia a culpa e a frustração e reage com raiva de si, do outro e do mundo:

Odiei as pessoas que estavam em volta, odiei a cama, odiei a cadeira, odiei vê-la com aquela faixa na cabeça (se emociona e chora muito)... foi a fase que mais... odiei tudo! Odiei eu mesma e só tinha aquele ressentimento [...] odeio sentir pena de mim mesma! E de sentir pena de outras pessoas... eu sentia pena dela... aquilo eu não conseguia ajudar ninguém... pessoas chorando do meu lado e eu queria mandar calar a boca: Cala a boca! Cala a boca! E aquilo foi me consumindo porque eu não era assim. Eu parecia um monstro! As pessoas falavam comigo e eu respondia agressiva... Era agressiva com Carlos. Não queria comer, não tinha ânimo pra nada! Não queria tomar banho... Eu não era Olívia. Aquilo, assim, me consumiu de uma maneira muito grave... e até hoje estou pra recuperar... (continua chorando). Já faz três anos e até hoje estou lutando... (Olívia, mãe de Tânia)

Manifestando sintomas depressivos, essa mãe não se reconhece em seu ser, revela que se consumiu de uma maneira muito grave e adoece. Mostra como foi atingida, impactada subjetivamente pela situação e as reações psicossomáticas:

Fomos pra casa e quando ela ativou o IC e vi que estava ativada, de repente eu caí de cama... (se emociona) Fiquei doente, doente... aí tive que esconder e fazer cirurgia. A minha bexiga está totalmente comprometida. Segundo os médicos dizem que eu transferi isso tudo pra um dos órgãos, né?... Então... simplesmente, eu deflinhei... Eu deflinhei... Eu caí, ela parou de funcionar, corria o risco de perder e eles não sabiam explicar o por quê. Dizem que é coisa de pessoas de 80 anos... e ali comecei a ver que esse negócio de somatização, estresse e coisa e tal é verdade... (Olívia, mãe de Tânia).

A experiência de momentos críticos, no percurso do processo de habilitação com o IC, revela a vivência afetiva de Olívia. Os sentimentos relacionados a si mesma são de desvalor, que implica tanto em um abalo para o seu ser, quanto para sua disponibilidade existencial. No entanto, sua percepção é de que fez a coisa certa. O sentido está no que o IC proporcionou à sua filha: o acesso ao mundo sonoro e a comunicação oral:

Sei muito bem que tu implantar uma criança, tu não vai resolver o problema; tu tá adquirindo vários outros. Só que a solução que o implante traz compensa esses problemas que surgem no decorrer, porque é um equipamento eletrônico e pode estragar a qualquer momento... Mesmo com todos os problemas e todo esse sofrimento eu ainda tenho certeza que foi a coisa certa que eu fiz. (Olívia, mãe de Tânia)

A experiência de reoperação pode ter significados particulares:

Esse problema que teve no IC, no final das contas, foi a melhor coisa que aconteceu porque trocou o aparelho por um melhor. A coisa ruim sempre está virando a coisa boa, né [...] Agora ela está se interessando por música, coisa que não tinha interesse e agora pendura o fone no IC e fica ouvindo... (Cibeli, mãe de Laura)

Essa mãe passa a ter uma percepção positiva sobre a reoperação porque a filha pôde trocar o IC por um modelo novo, com uma tecnologia mais avançada, o que modificou os seus interesses e motivações. Nesse sentido, a reoperação é ressignificada por ela.

6.7 RELAÇÕES FAMILIARES

O relacionamento familiar é de intimidade, predominantemente afetivo e fortemente emocional, diferente do relacionamento fora do círculo familiar, em que predominam a distância social e relacionamentos mais formais. Sendo assim, a ambivalência e os conflitos no círculo familiar são esperados.

Ter um filho com deficiência auditiva gera demandas e situações que intensificam os conflitos nas relações intersubjetivas de todos os membros da família. As mães podem desenvolver uma relação muito próxima com o filho com IC e excluir, ou deixar em segundo plano, os outros membros da família:

[...] o irmão, nessa época, estava entrando na adolescência e começando aquela fase difícil... sempre se sentindo de lado. E eu sempre tentando, como faço até hoje... não é menos amor, menos carinho, só que meu tempo é maior com ela. Eu posso estar errada, mas a minha visão é pela necessidade dela [...] e ele cobrava [...]. Então, administrar essas coisas era meio conflitante. Por um bom período foi bastante conflitante e eu me punia. Aí o F. fica de lado... e aí eu me cobrava. Não posso abrir mão da B. Então o “eu” da gente fica um pouco em “stand by”. Porque se o teu “eu” não está legal, tu não faz as coisas com tranquilidade... aquilo não flui e o resultado está na resposta da criança, né? Não tem uma receita mas, assim, aceitar ajuda, eu acho que pra mim é indispensável! Pelo menos, a minha forma de encarar e resolver as coisas foi com a ajuda de profissional. Eu acho que não dava conta, não... (Sandra, mãe de Bianca)

Inicialmente, Sandra racionaliza sua proximidade com Bianca, justificando que a proximidade é pela necessidade e que não sente menos carinho ou amor pelo outro filho. Revela seu sentimento de culpa por não ter agido corretamente com F. (irmão de Bianca), relegando-o e se punindo, na tentativa de reparar o dano provocado ao filho. Por outro lado, se cobra para não abrir mão de Bianca e, ainda, de ter uma atitude tranquila para que o seu estado emocional não interfira nos resultados das respostas da filha. Afirma ter sido um período bastante conflituoso e que a ajuda profissional foi imprescindível. Após 10 anos consegue lidar melhor com a situação:

Como disse, parte da nossa vida refletiu na relação, que conseguimos contornar e resolvemos, agora com 10 anos. Percebo que era falta de maturidade. Hoje a gente tem uma relação diferente... porque a gente trata dessa situação e não sofre tanto quanto sofria antes. A gente consegue dizer um para o outro: “olha tu só estás fazendo isso pra Bianca; é só B.! Eu acho que tu esqueceste de mim. Olha aqui, estou aqui! Tem vizinho... a gente brinca e tal. Aí consegue resgatar. A maturidade realmente aflorou esse outro lado, melhorou... saber dosar é muito importante porque na minha visão, eu acho que não conseguiria fazer tudo por Bianca se estivesse sozinha. Então, ter alguém do lado para te apoiar, até pra mostrar o que tu estas fazendo... (Sandra, mãe de Bianca)

Apesar de ter passado 10 anos, ainda sofre, lida com mais maturidade e a relação com o marido está diferente. A comunicação se tornou mais aberta, espontânea e leve, possibilitando resgatar o que ficou para trás. Hoje, consegue perceber e reconhecer o companheirismo e apoio do marido.

A experiência de existir no mundo com a filha usuária de IC é de solidão; não sente que pode compartilhar, dividir as responsabilidades ou opiniões, o que possivelmente afeta a relação conjugal:

A vida inteira de Tânia não tem mais ninguém na história, por mais que o pai dela estivesse sempre junto, por mais que o Carlos estivesse sempre me apoiando, não é

ele quem toma as decisões; sou eu e ele sempre vem atrás de mim e diz sim, entende... sempre foi muito pesado. (Olívia, mãe de Tânia)

A vida conjugal fica comprometida, sem espaço para a realização no plano amoroso e propiciando o afastamento entre o casal. A presença do filho com IC é forte para essas mães e a presença do marido fica desvanecida, havendo um movimento de aproximação dos filhos com IC e de afastamento do marido, como podemos observar nos depoimentos:

Não pensava em mim e era 24:00H para ele (filho). Por isso também meu casamento ficou difícil. Eu não tinha mais interesse no meu marido, passei a dormir separado, dormia com o Fa e ele (marido) com minha filha. Me afastei demais e não queria contato nenhum; nunca mais quis um filho. Na minha cabeça se tivesse outro filho tiraria atenção do F... que eu necessitava dar para ele... (Marlene, mãe de Fábio)

[...] botei ele(marido) até pra dormir no chão! Eu não via nada de errado porque estava fazendo por ela e ele tinha que aceitar por ser pai. A gente teve um problema sério no casamento ficando longe um do outro. (Micheli, mãe de Ana)

Ela (fonoaudióloga) queria que fizéssemos terapia familiar porque meu relacionamento com meu marido também estava muito abalado, num separa-volta, separa-volta... (Cibeli, mãe de Laura)

No entanto, os objetivos e interesses comuns podem mobilizar o casal:

O IC uniu a gente porque meu marido assumiu... já estava separada, com pensão e, no implante, a gente voltou... (risos) Eu acho que, na hora da cirurgia, ele sentiu importância dele (relata que a filha estava resistente em realizar a tricotomia para a cirurgia e o pai para auxiliá-la, fez primeiro em si). Ah... Isso me emocionou pra caramba! Era muito engraçado duas carecas andando na rua (risos). Isso cativou meu coração e a gente voltou e estamos juntos até hoje... faz 10 anos! Foi muito bacana! Ele deu muita força, principalmente depois do implante. (Cibeli, mãe de Laura)

Quando o filho com IC passa a ocupar todo o espaço interno e externo das mães, pode intensificar um conflito familiar ou trazer mudanças na vida social e nos hábitos familiares:

Eu tenho o meu filho mais velho e eu me culpava; vivo em cima da A. Quando ela veio tomou toda a atenção da família; querendo ou não, toma toda a atenção, mesmo! Tinha virado o centro de nossas vidas. Depois ela voltou a ser um membro da família. (sorri com ironia) (Micheli, mãe de Ana)

[...] ela não podia brincar na piscina de bolinha por causa do IC e era um sofrimento pra ela e pra mim. Eu tinha que vigiá-la porque ela corria e ia até a piscina de bolinha. Evitamos até de ir a algumas festas para ela não sofrer, não ficar com vontade... pra mim era pesado ver minha filha querendo brincar e a irmã se esbaldando de brincar [...] Na praia tinha que sair correndo atrás dela e dava trabalho...outra coisa, ver se tem pilha... eu largava um monte de pilhas na casa de minha mãe, na escola, no carro e a minha vida era entupida de pilhas! (Cibeli, mãe de Laura)

Como meus pais são japoneses, quando ela era bebê falavam em japonês (fala algumas palavras em japonês) e a fono observou que eu também usava algumas palavras e disse para escolher qual a língua queríamos ensinar, porque uma língua para ela, já ia ser difícil. Depois disso, os filhos falavam em português e meus pais respondiam em japonês. A partir da Laura, meu pai e minha mãe começaram a falar em

português (risos). Foi muito engraçado... ela mexeu com a família toda. (Cibeli, mãe de Laura)

A atenção da família é centralizada na criança com IC, os irmãos ficam em segundo plano, a família modifica seus hábitos e sua rotina e restringe à vida social.

Cibeli permanece em vigilância cuidando de sua filha para não brincar na piscina de bolinha ou para não deixá-la com o processador do IC na praia e sofre ao entrar em contato com as limitações impostas pela deficiência. A família evita participar de algumas atividades sociais e o acesso às pilhas para o IC de Laura passa a fazer parte da rotina.

Há uma mudança na comunicação entre os membros da família. Os avós deixam de usar a língua materna de origem (japonesa) com a neta e passam a usar o português, língua adotada pela família para a habilitação de Laura.

6.8 A FASE ESCOLAR: UMA NOVA ETAPA DE ENFRENTAMENTO

A fase escolar dos filhos significa, para essas mães, uma nova etapa de enfrentamento e desafio na busca de escola e de apoio maior em relação ao conteúdo escolar, assim como surgem preocupações, ansiedades diante da possibilidade de discriminação e rejeição da criança pelas pessoas e situações inesperadas em que são afetadas emocionalmente. Inicia-se uma nova etapa para seus filhos e para elas:

[...] procuramos uma escola... Tive problemas porque as escolas não queriam aceitar... eram escolas só com deficientes ou só com deficientes auditivos, só Libras... foi muito difícil achar [...] Tive alguns probleminhas de gozações com ela, mas a escola já tinha tomado providências [...] Não sei se é porque foi tão estimulada que o português dela é ótimo! Eu lia sempre e depois todas as noites ela lia uma história. Fiz muitas visitas técnicas, como passeio em museus e continuo fazendo até hoje. Trabalhei em cima de quadros para explicar História, propagandas de mercado, filmes que assistimos juntas... Eu fico fugando. É legal isso! (Lúcia, mãe de Helen)

[...] então ela começou frequentar a escola, ter amiguinhos e aí era diferente. Sempre tem aquela preocupação... vão rejeitar... vão apontar... são tantas coisas que passam na cabeça da gente, que tu realmente precisa de ajuda! Precisa de ajuda para conseguir se organizar! Cada coisa no seu tempo... não atropelar, não deixar passar muita coisa, claro que passa, mas meio impossível, né, tu ter uma vida normal! (Sandra, mãe de Bianca)

Enfrentar o espaço público pode ser difícil para algumas mães, pois não só o filho é exposto, mas elas mesmas são expostas ao outro e têm que lidar com suas próprias questões relacionadas à deficiência:

O período escolar é o pior de todos, porque você chega à sala com trinta alunos, aí você começa a se preparar como será a vida escolar de teu filho. Até onde você tem coragem de chegar à frente da sala e dizer que teu filho tem a deficiência auditiva, que não escuta direito... Eu me preparei com a professora. (Maria, mãe de Monica)

Elas experienciam situações constrangedoras, em que são tomadas pela emoção:

[...] ela tinha mais ou menos 4 anos, estava no parquinho e a menina falava o nome pra ela e ela não conseguia pronunciar[...] a menina começou a chamá-la de "burra" e, nesse momento, tive uma atitude horrível! Mas de leoa. Parti pra cima e disse: fale direito com ela que ela não é burra! Não está conseguindo falar seu nome porque é deficiente auditiva e você respeite ela! E a mãe da menina veio... horrível! Olha, eu, educadora! Aí ela pediu desculpas, também me desculpei... (Amélia, mãe de Leila)

Diante da situação em que seu filho é excluído, constatam em si a dor e o sofrimento, concluindo que precisam ter estrutura emocional para aguentar:

Na escola, ela é muitas vezes excluída; por exemplo: quando tem um trabalho, eles escolhem aqueles alunos que sobressaem e ela fica de lado. Dá uma dor no coração... Isso é difícil pra uma mãe e a gente sofre muito... e aí, você vai contornando uma, duas vezes, quantas vezes for necessário. (Sílvia, mãe de Marília)

Depois da 5ª série as coisas ficam mais difíceis. Há professores que dão atenção individualizada e outros não. A gente tem que ter estrutura. Se você for muito mole você não aguenta [...] sempre ocorre alguma coisa e a gente precisa estar preparada psicologicamente, porque se não a gente fica abalada. Precisa deixar de lado muita coisa... (Sílvia, mãe de Marília)

As mães acompanham o trabalho da escola, preocupam-se em preparar os professores e alunos para que seu filho seja aceito e uma das mães reconhece a superproteção:

Eu acho que os pais de uma criança igual à Monica não podem ficar alheio. A gente precisa estar atento 100% ao trabalho da escola; mesmo a gente participando, às vezes fica difícil por falta de preparo do profissional. Como fazer com que a criança goste da escola? Com que o grupo a aceite? (Maria, mãe de Monica)

Eu conversava com a coordenação, a fono e psicopedagoga também iam até à escola para preparar os colegas e professores. Eu ia de duas a três vezes na semana para saber como estava o acompanhamento dela. (Maria, mãe de Monica)

Trabalhei cinco anos na escola da Ana para ficar perto dela. No começo eu ficava com ela e depois consegui trabalhar na mesma escola da 5ª a 8ª série. É o primeiro ano que ela está estudando longe de mim. Acho que o exagero todo é um pouco meu. (Micheli, mãe de Ana)

Maria relata o impacto da notícia ao saber que sua filha quer interromper os estudos:

O mundo desmoronou quando ela (Mônica) disse: "chega, não quero mais estudar... não aprendo!" Veio na minha cabeça: o que será o futuro dela? [...] chorei muito e parecia que o mundo ia acabar! (Maria, mãe de Mônica)

Para essa mãe, tudo o que havia construído desmoronou diante da revelação de sua filha, ela experimenta a incerteza e a ameaça em relação ao futuro e seu sofrimento é tão intenso que sente como se o mundo fosse acabar.

As mães revelam como se mobilizam no enfrentamento das situações expostas anteriormente, expõe seu empenho e dedicação, tanto na procura de uma escola adequada, como no apoio e acompanhamento escolar, nos seus sentimentos e no impacto do inesperado na vida delas e mostram como experienciam as situações constrangedoras imaginárias e reais vividas por elas.

6.9 O PROCESSO DO ADOLESCER VIVENCIADO COM SUPERPROTEÇÃO E COM NOVOS DESAFIOS

A adolescência dos filhos assinala mudanças no sistema familiar e oferece uma nova definição dos filhos e dos papéis dos pais. A família pode se fixar numa visão anterior de seus filhos, como relatado pelas mães:

Continuo fazendo até hoje! (auxiliando nas tarefas escolares) Descobri até o museu da H Stern... eu fico fuçando... exploro até as propagandas de mercado... guardo reportagens, etc. Trabalhei em cima de quadros para explicar história e agora trabalho com filmes. Esse ano já tenho uma lista de DVDs (dá exemplos). É legal isso! (Lúcia, mãe de Helen)

Ela é muito menina ainda... vejo que as amigas são mais saidinhas e eu me preocupo... quando for sair de casa... ela é muito inocente, então... parece que a gente tem um cuidado exagerado; um pouco exagerado quando o filho tem alguma dificuldade, né... (Silvia, mãe de Marília)

Quando a Ana começou a ficar mocinha e começou a atrair a atenção dos meninos, pra mim foi terrível! Agora não; estou sossegada [...] agora que ela está namorando, eu disse ao meu marido para deixá-la namorar porque o menino é bonzinho e surdo também... Estando em casa, a gente não vai perdê-la porque vai sair, fazer outras coisas... Assim, posso saber o que se passa na vidinha dela de perto. (Micheli, mãe de Ana)

Quando chegava alguma amiga nova, eu explicava que ela usava um aparelho, que não ouvia muito bem e que se falasse com ela assim, assado... Eu preparava o grupo para ela ser acolhida. Me preocupava até o ano passado. (Maria, mãe de Monica)

As mães continuam utilizando a superproteção, tomando a frente nas tarefas escolares e nas explicações sobre deficiência auditiva e IC às novas amizades. Além disso, preocupam-se e sofrem nas situações em que os filhos se afastam e saem de casa, perdendo o controle sobre os mesmos. Sua percepção é que eles

são imaturos e precisam se cercar de cuidados para protegê-los, seja na situação escolar, social ou afetiva.

No entanto, as mães vivenciam questões comuns nesse período do ciclo vital da família de adolescentes, o que não deixa de ser uma conquista, quando relatam a percepção que têm do filho como um “adolescente normal”, “com amigos normais”, frequentando os mesmos lugares que os ouvintes e revelam que percebem seus filhos vivendo como qualquer adolescente:

O pai fica preocupado com o namoro; agora estamos soltando mais e ela vai na escola de ônibus [...] Então esses novos desafios são desafios normais. É a preocupação da pré-adolescência. (Sandra, mãe de Bianca)

É gratificante vê-lo namorando, estudando e levando uma vida normal. (Marlene, mãe de Fábio)

[...] estou lidando hoje com o lado da adolescência que, pra mim, está difícil... enquanto criança as ordens são obedecidas. Hoje ela toma as atitudes dela, tem a sua decisão e pra mim é difícil porque não estou pra fazer por ela [...] Hoje vejo como uma adolescente normal, ela tem amigos normais, frequenta os mesmos locais... Acho-a um pouco imatura mas, ao mesmo tempo, agradeço a isso. Ela não é como os adolescentes que vão às festas e baladas. (Olívia, mãe de Tânia)

Nessa fase, as mães experienciam novos desafios e sentem dificuldades na re-definição de seus papéis e na percepção da independência dos filhos. Para Olívia, é difícil não precisar fazer algo pela filha e, julgando-a imatura, tranquiliza-se, postergando as preocupações dessa fase.

Uma das mães relata sua preocupação com a mudança da filha na adolescência:

[...] hoje está mais tímida, fechada, achando que as pessoas não entenderão o que ela fala. Estamos dando uma força e a psicóloga está me ajudando. (Cibeli, mãe de Laura)

Contudo, algumas mães passam a ter um novo olhar para os filhos e ampliam seus horizontes:

O desenho é o forte dela e desenha desde pequena... percebo que ela tem facilidade. Então, hoje, estou vendo outros caminhos pra ela... não sabia o que ia ser a vida dela... ela adora computação e mangá! Acho que vai ser tranquilo... Esse dom artístico dela pode ser um caminho... Então estou mudando e vendo um monte de saída que eu não via há cinco anos atrás [...] Vejo que ela está participando dos interesses de adolescentes, gosta da revista Capricho, fica apaixonada pelos artistas e a vejo como uma adolescente normal. (Cibeli, mãe de Laura)

Hoje vejo ela ótima... bonita, alegre, comunicativa, inteligente, participando... vamos dizer assim... as coisas acontecendo na vida dela como acontece na vida de qualquer outra menina na idade dela. E coisas boas estão acontecendo! Mas passei uma fase difícil... muito! (Meire, mãe de Bia)

Atualmente, Cibeli percebe as habilidades de sua filha, visualiza perspectivas futuras e se tranquiliza diante das possibilidades.

Meire passa a ter uma percepção positiva da filha e do mundo à sua volta.

Surge uma ressignificação quando as mães dirigem um novo olhar para suas filhas e sentem satisfação ao reconhecerem que elas estão vivendo como “qualquer menina na idade delas” e se abrem diante de novos horizontes.

6.10 O APOIO DO PSICÓLOGO, DA EQUIPE E OUTROS

O psicólogo tem uma escuta qualificada, busca compreender a pessoa, acolhendo sua experiência, clarificando a natureza do seu sofrimento e tornando o encontro significativo.

Quando entrei na sua sala, lá da frente (sala da psicóloga) meu marido fez um sinal para eu não falar, mas daí em diante, por incrível que pareça, mudou tudo! Consegui olhar para o Fábio de modo diferente. (Marlene, mãe de Fábio)

Marlene revela, em seu relato, que pôde falar, compartilhar, ser ouvida e, a partir disso, foi possível ver seu filho de modo diferente, ou seja, teve oportunidade de se expressar, olhar e mudar a direção do seu olhar. Nesse sentido, ela pôde ver outros significados no fato que, em si, continua o mesmo: o filho com IC.

Ter o apoio do psicólogo e sentir-se acolhida pela equipe, para algumas mães, significa proteção, força, ajuda, alívio, otimismo, segurança, “estar com”. Sente que o profissional está junto para conseguirem chegar a algum lugar, como descrito nos depoimentos:

Aqui fomos bem recebidos, tanto o Márcio, como nós. Aqui tem o acompanhamento do paciente e dos pais pelo psicólogo. Até então você não sabe como lidar... Aqui tem o acompanhamento todo e foi muito bom! Uma coisa muito importante também é a união da família. (Elenice, mãe de Márcio)

Uma coisa muito jóia nesse processo todo, aqui no Centrinho: a gente sempre teve muito apoio! E aquela coisa, assim, que passava otimismo. Quando achava que a peteca ia cair, era época de vir pra cá e tu via outras situações e tinha você (psicóloga), as outras psicólogas que davam um toque aqui e ali e tu pensava e renovava, entende? A gente sempre teve um tratamento muito dez aqui. Isso é importante. Muito importante! (Sandra, mãe de Bianca)

As dúvidas que eu tinha, precisava ouvir as respostas daqui para me tranquilizar. Sempre tive apoio, carinho, atenção. A gente gosta de ser bem tratado. Quando você é acolhido e amado você quer voltar. (Micheli, mãe de Ana)

Não depende só da gente; depende de um profissional para dar apoio e força! Como tive bastante aqui. Se não tivesse o apoio aqui não teria chegado a lugar nenhum; isso voga muito para o pai que está na sala esperando. Voga muito a força

que tu dá, um sorriso, a gente se sente mais protegido, aliviado... estão comigo! vão me ajudar! (Marlene, mãe de Fábio)

Além do apoio psicológico, a vivência das situações semelhantes com outras mães, o grupo de pais, em que fluía o sentimento de solidariedade para com o próximo e o apoio dos familiares foram outros tipos de apoio significativos e uma das mães se emociona ao relembrar:

Os retornos foram importantes... muito importantes! Tinha outros pais, trocavam experiências e a gente usava as experiências dos demais... (Silvia, mãe de Marília)

Foi gratificante... esse apoio que a gente tem aqui de vocês, ter outras pessoas pra trocar ideias, grupo de mães... aqui é multidisciplinar... lembra aquela vez que falei sobre a sexualidade dela... o bom é isso! As orientações do serviço social... No grupo é muito interessante... (Lúcia, mãe de Helen)

Meu marido ajudou muito... eu tinha pena da minha filha... Ele é muito brincalhão... aos poucos eu fui vendo que faz parte da vida. (Amélia, mãe de Leila)

Aqui fui aprendendo como trabalhar com ela. Todas as vezes que a gente vinha aqui levava uma mala de conhecimentos, de dever pra fazer com ela em casa... O apoio psicológico... quando eu chegava aqui pesada e voltava com a alma leve... e as outras mães que a gente conversava... não posso lembrar... (se emociona). (Maria, mãe de Mônica)

Meire revela sua satisfação, avaliando positivamente o desenvolvimento de sua filha e o estado emocional da mesma, acreditando que deva ser pelos próprios recursos da filha, com a contribuição de seu apoio, o da psicóloga e o da equipe como um todo, que trouxeram a felicidade na família:

Nossa família é muito feliz por ela ter melhorado, dela ter vindo de uma situação difícil e estar 100%. Está ótima e o emocional dela, que talvez seja dela mesma, com meu apoio, com o seu (psicóloga) e de todo mundo, contribuiu. (Meire, mãe de Bia)

Sentimento de gratidão, valorização e reconhecimento da qualidade do trabalho em equipe também se mostram nas seguintes falas:

Eu fiquei espantada com a qualidade do serviço daqui... o modo como tratam as mães, o cuidado no hospital... A Laura passou pela psicóloga para preparar para cirurgia e foi super tranquila, sabendo o que ia acontecer... Isso tudo foi muito legal, muito legal mesmo! Me deu tranquilidade... (Cibeli, mãe de Laura)

Sinto grata a vocês, ao atendimento de primeira mesmo! A gente é muito bem atendida e orientada. O governo dá esse apoio de graça às pessoas que precisam e querem fazer o implante... Tudo de bom mesmo! Eu só tenho a agradecer... (Silvia, mãe de Marília)

[...] Eu adorava passar os dias aqui... ela (filha) aprendia e eu também; talvez tenha sido um dos motivos que ela foi sempre avançada. (Olívia, mãe de Tânia)

Uma das mães encontra apoio em Deus, que proporciona força para seguir em frente e abre caminhos. Não consegue visualizar como seria se não tivesse esse apoio, o que revela o sentimento e o valor da religiosidade:

Primeiramente é Deus no coração, porque tem hora que você cai, desanima e Deus te dá força para andar pra frente. Também olhar para trás e ver que tem problema muito pior. Meu esposo não podia perder o trabalho e minha mãe começou a vir comigo, me dava apoio e fomos caminhando [...] Deus dá forças e abre as portas. Penso que se eu não tivesse religião, a prática de ir à missa, se não tivesse esse suporte eu não sei como seria. (Elenice, mãe de Márcio)

No depoimento a seguir, Sandra atribui à psicoterapia o encontro do equilíbrio interno, a mudança de sua percepção e significado, pois sentia-se infeliz por não saber lidar com a situação que lhe era negativa e desconhecida e posteriormente se sentiu mais tranquila e se encontrou numa fase de felicidade, pois conseguiu resolver as questões internas, modificando a sua maneira de vivenciar a situação. Revela, ainda que, quando o relacionamento consigo mesma é satisfatório, afeta o relacionamento com a filha de modo positivo, propiciando o desenvolvimento dela:

Hoje encontrei o ponto de equilíbrio... Estamos numa fase de tranquilidade, felicidade, porque tem momentos que somos infelizes, porque tu não sabe lidar com aquilo tudo e tu fica infeliz. Então, tudo tem que ser resolvido dentro de ti. O teu "eu" tem que estar bem. E aí teu filho vai decolar! É só! (Sandra, mãe de Bianca)

Marlene precisou de cuidado terapêutico após seu filho receber o IC e suas forças se esgotarem:

Eu fiz psicoterapia depois que ele foi implantado. Tive que fazer durante uns nove anos porque aquilo me afetou depois... No momento que eu estava lidando com o problema, tirei uma força não sei de onde. Tinha que estar firme! Depois tive depressão profunda... (Marlene, mãe de Fábio)

Sandra revela o impacto inicial e a força destruidora de seus referenciais, deixando-a confusa, insegura e angustiada diante da nova realidade. Torturante era como sentia e percebia o seu mundo pessoal, a ponto de acreditar ser difícil superar sem o apoio psicológico (psicoterapia):

Não é mais a tortura daquele começo. Então, são etapas... ser mãe de uma pessoa com necessidades especiais te remete à criatividade, no mínimo! Porque para tu conseguir driblar todas essas coisas novas... Meu, tu tens que pensar! Como vou dar conta disso? Como vou fazer aquilo? Mas aquele outro não posso desistir. É como digo, se não tivesse ajuda de profissional seria difícil... Uma pessoa dizer que é tranquilo ou que leva na boa é, no mínimo, curioso. (Sandra, mãe de Bianca)

Os relatos anteriores revelam a importância do apoio em vários níveis e a força mobilizadora, quando se complementam. É interessante ressaltar que essas mães necessitam das intervenções de apoio psicológico e psicoterapia, que as compreendam nas especificidades de serem mãe de uma pessoa com deficiência auditiva e usuária de IC e que as auxiliem a ressignificar e a caminhar, vislumbrando novos caminhos e alternativas de enfrentamento.

6.11 TEMPORALIDADE E PROJETOS DE VIDA

Através da memória, as mães fazem o que o tempo físico não permite: reverterem o tempo, regressam ao mundo anterior e se lançam ao posterior. Revelam como percebem o hoje, o ontem e o amanhã, o desejo, a esperança e seus projetos:

Não é mais porque ela é surda, porque teve uma época que eu tinha que pensar em relação à criança surda. Hoje não, é minha filha. Então passa... vai melhorando, aceitando; as coisas vão fluindo, incorpora e quando vejo, tem muita coisa que não me lembro mais e não esquecia nunca! Hoje lembro mais das coisas boas... Hoje posso pensar em ser a Sandra de novo [...] Eu deixei de fazer naquele momento e estou fazendo de novo. Recuperei meu tempo com tranquilidade, não tenho nenhum peso... porque fiz tudo por B. Estou fazendo faculdade, indo para pós, indo muito bem no trabalho e tudo voltou ao normal. (Sandra, mãe de Bianca)

No passado, a vivência inicial dessa mãe era focada na surdez, com muitas fissuras e marcas existenciais que não conseguia esquecer, ou seja, a questão da surdez tomava todo o espaço de sua existência e tinha uma dimensão maior. Quando verbaliza que as coisas foram “*melhorando, fluindo e aceitando*”, revela que conforme o tempo passa, o significado da situação foi se transformando.

Hoje, ela se permite pensar nela mesma, tem uma abertura para seus próprios projetos que ficaram interrompidos no passado, construiu o seu espaço e lida com mais leveza nas questões relacionadas às limitações de sua filha.

Quando diz “*estou fazendo faculdade, indo para pós, indo muito bem no trabalho*”, está vivenciando e satisfazendo as suas próprias demandas e ao dizer “*tudo voltou ao normal*”, significa que no passado não era e no presente está sendo.

Poder resgatar a autonomia, a vida afetiva, profissional, intelectual e social, significa recuperar, trazer de volta o que essas mães haviam deixado, por um tempo, no passado, como explicitado no relato anterior e nas seguintes falas:

Agora está tudo bem porque tenho outra pessoa legal perto de mim... A Bia desenvolveu bastante. Voltei com a minha vida profissional, que está melhor, me sinto mais útil e está tudo bem. (Meire, mãe de Bia)

[...] hoje estou vivendo e me sinto mais livre e leve. Pela primeira vez fiz uma viagem de 3 dias com duas amigas à Argentina. No começo, não me desligava de casa, da família e quando percebi, já estava tomando vinho e dançando! (ri) Não conseguia fazer nada pra mim! Hoje venho aqui e isto é um passeio! Descanso e passeio. Estou cuidando de mim... (relata que realizou implantes dentários e que pretende fazer cirurgia plástica) (Maria, mãe de Mônica)

Os depoimentos revelam que a vivência do presente é de satisfação, tranquilidade, leveza e felicidade. É o encontro das mães consigo mesmas e com a vida de novo, possibilitando ressignificar a sua existência.

Nessas condições, podem olhar para seus filhos sob uma nova perspectiva:

Sou muito feliz com o lado emocional dela; ela é uma pessoa muito feliz, firme e confiável... Ela é uma pessoa muito bacana! Sinto feliz não só por ela ter ganhado a audição, mas por outras coisas que ela tem. Não é importante a pessoa ter só a audição; poderia estar ouvindo e ser uma pessoa encabulada, triste, se sentindo diferente e excluída. Ela tem sonhos de casar, trabalhar, namorar, ter filhos, ganhar dinheiro dela, não é? Tudo isso! Sou muito feliz por isso! (Meire, mãe de Bia)

Acho que as mães precisam trabalhar não só para o filho ouvir, mas para ele ser emocionalmente equilibrado, porque é o melhor que a gente pode ter... talvez eu nem tenha esse equilíbrio, mas penso que o melhor do ser humano é ter o equilíbrio emocional, independente de ouvir ou enxergar... é isso que vai dar paz e felicidade... Ninguém nasce totalmente equilibrado; você tem que fazer coisas para o seu ambiente, para a sua família e ter um equilíbrio bom, porque isso vai refletir no desenvolvimento dela. Às vezes, a mãe fica muito voltada para o filho ouvir... tem que ouvir! Ela (a mãe) precisa dar muito carinho, muito amor! (Meire, mãe de Bia)

A independência dela quando me disse que ia trabalhar e estava indo ao Shopping procurar emprego... Voltou, disse que não podia por não ter concluído o 2º grau e não ter o Curriculum. Pediu ajuda para fazer o Curriculum e discutimos sobre o assunto. Como disse que queria trabalhar comigo para aprender, estamos trabalhando. (Maria, mãe de Mônica)

As mães deixam de focar sua atenção na audição e percebem as filhas como pessoas. Meire expressa o reconhecimento e o valor do equilíbrio emocional. O sentido de sua fala aponta para a valorização de sua filha e de satisfação do seu eu, indicando o vínculo positivo com o outro e consigo mesma, embora na sua fala, em alguns momentos, utilize “você”, “mãe”, indicando a dificuldade de se colocar no depoimento e fazer uso da palavra “eu”, o que pode sugerir dificuldade de assumir sua ação e sentimentos.

Maria, de certa forma, surpreende-se com a independência de sua filha e com o momento atual, em que experiencia uma nova relação, a de trabalho. Dessa forma, há um redirecionamento existencial, possibilitando novas perspectivas.

A esperança, o desejo e as expectativas futuras das mães podem mudar de acordo com as circunstâncias e com o processo de habilitação com o IC. Esses fatores são individuais e estão relacionados ao processo subjetivo de cada pessoa.

A possibilidade do implante bilateral pode gerar novas expectativas nos pais: melhorar a audição de seu filho, mudar a deficiência ou até mesmo acabar com a deficiência auditiva:

O IC foi assim... fantástico na vida da B. Nas nossas vidas! Não é uma fórmula mágica, tu vai ensinar como estivesse nascendo naquele momento, mas é uma jornada que vale a pena... Os objetivos vão mudando. Hoje, por exemplo, estou trabalhando com a B. de fazer implante do outro lado... Ela não aceitava... nem pensar. Outro dia, ela disse que estava amadurecendo a ideia e achei uma graça! É sinal que a gente tem algum tipo de influência. (Sandra, mãe de Bianca)

Embora o IC tenha proporcionado benefícios na vida de sua filha e da sua família, essa mãe está ciente que o IC em si não é algo mágico e necessita do

envolvimento da família na habilitação. Relata que os objetivos mudam no decorrer do processo e que atualmente está trabalhando para que a filha coloque o IC do outro lado, o que aponta o sentido de sua ação e motivação.

Elenice, quando faz a projeção de seu filho no futuro, experimenta o medo, a incerteza e a insegurança. Busca em Deus tranquilidade para poder viver o presente e tenta se assegurar falando a si mesma que “o passado não volta e o futuro não tem como prever”:

Tenho medo do futuro... de como vai ser... se ele vai conseguir, se vai dar certo, tenho medo da fase adulta [...] Às vezes, penso no futuro e não durmo; aí penso em Deus e falo a mim mesma para viver o hoje; o passado não volta e o futuro não tem como eu prever. (Elenice, mãe de Márcio)

Quando pensa no futuro, vivencia o presente com preocupação e procura se convencer que o passado não volta. Não há uma separação do passado, presente e futuro, até porque eles se interpenetram e são experimentados ao mesmo tempo.

Sandra e Elenice apontam os filhos como fundamentais em suas relações. Seus projetos estão vinculados a seus filhos e mantêm-nas afastadas de si mesmas, mergulhadas no mundo e projetando-se nas solicitações que os filhos apresentam.

O que essas mães esperam? A tão sonhada “fala e audição” de seus filhos? A recuperação do que foi perdido? Uma qualidade de vida melhor? Resgatar a sua identidade? Às vezes, tudo isso... Sobretudo, viver com plenitude:

Hoje estou muito feliz e em paz. Tomara que a gente volte... penso em viajar com ele(filho) e voltar a namorar... (Marlene, mãe de Fábio)

Agora, até acho que ficaremos (ela e o marido) para sempre. (Conta dos projetos do casal após sua aposentadoria, de deixar as filhas morando na cidade e morarem na chácara) (Cibeli, mãe de Laura)

A convergência na direção desses depoimentos evidencia a importância da afetividade como fundamento do existir humano e que o mundo das relações é essencial. Nesse caso, reconstruir suas vidas com o companheiro parece revelar uma importante faceta, onde as mães vislumbram o projeto de um horizonte afetivo, promissor e convidativo junto aos maridos.

CAPÍTULO 7

SÍNTESIS COMPRENSIVA

CAPÍTULO 7 - SÍNTESE COMPREENSIVA

A partir das categorias temáticas emergentes, buscamos construir uma síntese compreensiva da vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC, visando alcançar a estrutura do vivido e os significados por elas atribuídos a essa experiência.

Os depoimentos revelam a temporalização da existência, na medida em que as mães se emocionam ao rememorem o passado, expressando os sentimentos e pensamentos que vivenciaram na ocasião em que suspeitaram e receberam o diagnóstico da deficiência auditiva de seus filhos. Os sentimentos que emergiram foram de culpa, revolta, medo, insegurança e negação. Os relatos de intenso sofrimento revelam o modo como vivenciaram e o que significaram esses momentos. Nesse processo, as mães apresentam o movimento de retração e paralização diante do medo e da dor de ver o que não querem e o movimento de “ir adiante”, projetando-se na procura de uma resposta, mesmo que sofrida, revelando as suas particularidades e singularidades no modo de lidar com a situação.

O impacto do diagnóstico é sentido pelas mães como “a pior parte, choque, como uma notícia de morte e um marco em suas vidas” e significa um dos momentos mais tristes vividos por elas, que experienciaram a perda do filho imaginado, de seus sonhos e o medo diante da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de imaginar o futuro.

A partir do momento em que as mães tomam contato com o IC ou ouvido biônico, novos sonhos e expectativas passam a fazer parte de sua vida e da família. Para elas, o IC é algo novo e desconhecido, que gera insegurança e desconfiança, mas também representa o milagre que veio por meio da tecnologia e que fará seu filho ouvir tal como uma criança ouvinte. Muitas mães buscam no IC a “cura” da surdez do filho, a única possibilidade dele ouvir, falar e ter um futuro melhor. Passam a adentrar um novo mundo e, em contato com a Instituição, com os familiares e pacientes com o IC, expressam surpresa, encantamento e visualizam “uma luz no fim do túnel”. Abre-se para elas a possibilidade de um mundo sonoro a seus filhos, que significa a esperança deles poderem ouvir, falar e de se comunicar com o outro.

Contudo, a cirurgia de IC traz a responsabilidade da decisão aos pais e essas mães vivem a angústia da escolha. Por um lado, há o desejo de ver o filho ouvir e,

por outro lado, os riscos de uma cirurgia e, conseqüentemente, a possibilidade de morte. Expectativas positivas quanto ao benefício do IC emergem e as mães se defrontam com suas crenças, opiniões divergentes em relação à cirurgia, solidão por não terem alguém para compartilhar seus sentimentos e a sobrecarga e responsabilidade da escolha, o que torna esse momento conflituoso, em que ora têm a clareza da escolha e ora já não têm mais.

A internação e a cirurgia são comumente consideradas fases estressantes e percebidas como um momento de vulnerabilidade e risco. As preocupações giram em torno da cirurgia e, fundamentalmente, sobre a vida de seu filho. Vários são os afetos que permeiam esse processo, como o medo, o receio, a insegurança, as preocupações e a sobrecarga. Dessa maneira, as mães experienciam a inquietação e o aperto da angústia. Pensar nas expectativas positivas, afirmou uma das mães, ameniza o sofrimento e a angústia durante a cirurgia, assim como leva a se preparar emocionalmente para o resultado do IC, amenizando um sofrimento ou uma decepção.

Após a alta hospitalar, as mães ficam apreensivas com os cuidados pós-operatórios e se ocupam excessivamente com o filho, na tentativa de protegê-los de qualquer incidente, afetando a si mesmas e as relações familiares, especialmente o relacionamento conjugal. Elas priorizam a criança, permanecem em vigília e à mercê dos filhos, se sobrecarregando e desencadeando um clima afetivo vivencial de apreensão e tensão de que algo negativo possa acontecer, o que revela o modo delas sentirem e perceberem a realidade vivida nesse período.

O momento da ativação do IC é aguardado com muita expectativa e a reação da criança diante do estímulo sonoro é um momento de muita emoção às mães, pois representa o nascimento da audição de seu filho. Revelam uma alegria exultante e até um deslumbramento ao perceberem que seu filho está ouvindo. Para elas, foi uma cena inesquecível, que surgiu naquele momento, emocionando-as e revelando o impacto da situação nas suas subjetividades. No entanto, a reação da criança de tirar o processador, diante do estímulo sonoro, pôde ser percebida por elas como rejeição ao IC e desencadeadora de preocupações e inseguranças. Pode ocorrer certo arrependimento, por alguns momentos, dessas mães, culpando-se por terem optado pela cirurgia.

O cotidiano do processo de habilitação é vivido pelas mães como um compromisso, uma obrigação, um dever, em que abdicam de si mesmas para se

dedicarem integralmente aos filhos com IC, afetando a relação consigo mesmas, com o outro e com o mundo.

O início do processo de habilitação da criança com IC é uma nova fase para todos os membros da família, que necessitam se adaptar à nova situação. É necessário a criança usar o processador, adentrar o mundo dos sons e se adaptar a uma nova rotina. Os pais precisam auxiliar o filho nessa adaptação, aprender a manusear o processador, ter um tempo disponível para se dedicarem à estimulação da linguagem de seu filho, participar de sessões de fonoterapia e, ainda, atender a outras demandas dos irmãos e familiares, assim como as dos pais e de si próprios, sejam de ordem prática ou emocional. Nesse sentido, as mães experienciam o medo e a angústia de pensar na possibilidade do filho rejeitar o processador do IC. O clima emocional é de tensão na relação mãe-filho, inquietação na adaptação ao IC e insegurança por não se sentirem com competência para contribuir com a habilitação. Revelam fragilidade diante da questão da deficiência auditiva. Uma das mães fala das dificuldades na rede de apoio social e dos problemas financeiros para suprir as despesas nos acompanhamentos de retorno.

Além disso, há uma grande preocupação se a fala do filho ocorrerá ou não, sendo que, para elas, existe a crença de que a família de uma criança com IC deve ser diferente da família da criança ouvinte. São necessárias muita dedicação e participação no tratamento, o que as leva ao desgaste e ao cansaço, especialmente quando aguardam a resposta da criança. O momento em que obtêm a resposta que tanto aguardavam – a fala - é vivido com alegria, contentamento e satisfação; significa que seus desejos foram concretizados e, dessa forma, a sua dedicação na habilitação passa a ter sentido. Elas supervalorizam o trabalho de estimulação com a criança e ficam focadas nessa questão, que passa a ocupar todo o seu espaço existencial. É uma vivência em que as mães tendem concentrar-se numa direção (filho/estimulação) e são absorvidas pela paixão por uma causa: o desenvolvimento da fala de seu filho. A maior parte do tempo ficam ligadas no processo de habilitação, o que mostra como vivenciam o tempo e o espaço que interferem nas outras dimensões do seu existir.

O envolvimento das mães na habilitação gera transformações e perdas no cotidiano e no espaço de toda a família, suscitando uma desorganização relacional consigo mesmas e com o outro. As relações familiares e de amizades são afetadas, indicando um vínculo negativo de distanciamento com os outros membros da família

e com os amigos. Deixam de frequentar atividades sociais ou o espaço público para evitar um sofrimento maior. Uma das mães modifica sua imagem corporal, usando roupas para compactuar com as necessidades do filho em esconder o processador. Para muitas, o trabalho passa a ser fonte de sofrimento quando se precisam conciliar o trabalho e o ser mãe de uma pessoa com IC, que requer a presença ou acompanhamento frequentes nas fonoterapias ou retornos ao Centro de implante. A mãe interrompe ou adia seus projetos e, ao mesmo tempo, sente necessidade de resgatar o seu “ser” mulher, esposa, mãe de outros filhos e o seu “eu”. Desse modo, é possível observar algumas facetas de como a afetividade se manifesta em várias dimensões do existir dessas mães, revelando suas diferentes formas de se relacionarem com as pessoas, consigo mesmas e com o mundo.

Alguns momentos críticos no percurso da habilitação do filho são destacados por elas, embora a experiência seja individual e particular, podendo ocorrer em diferentes situações. Receber a notícia da separação, pelo marido, para uma das mães, foi o momento mais difícil e triste vivido por ela, que não via perspectivas de cuidar sozinha das filhas pequenas e tinha a morte como única saída. Outro momento crítico se refere à fase em que o filho faz questionamentos em relação à surdez, desestabilizando e aflorando a dor da ferida não cicatrizada nessas mães, que revelam o desespero e a vontade de fugir diante dessa situação.

Os problemas na unidade interna do IC, do próprio organismo da pessoa e a necessidade de novas cirurgias, são situações complexas, que desencadeiam uma série de consequências na vida da criança com IC e, especialmente, nos cuidadores. Pode levá-los a questionarem novamente sobre a surdez, decisão pela cirurgia, por terem proporcionado o mundo sonoro e depois tomado de volta e a vivenciarem situações e sentimentos conflituosos, desestabilizando seu modo de ser e estar no mundo. Contudo, a experiência de reoperação pode ter significados positivos, quando a troca do IC representa conseguir um modelo novo e uma tecnologia mais avançada, possibilitando maior benefício audiológico.

Ter um filho com deficiência auditiva, usuário de IC, gera demandas e situações que intensificam os conflitos nas relações intersubjetivas de todos os membros da família. A presença do filho com IC é forte para as mães e a presença do marido e dos outros filhos fica desvanecida. A vida conjugal fica comprometida, sem espaço para a realização no plano afetivo/amoroso e as mães podem se sentir em falta com os outros filhos, às vezes se punindo, na tentativa de reparar o dano

provocado. Tendo como meta a audição e a fala de seu filho, muitas vezes o sobrecarrega de atividades, assumindo uma postura de vigilância e cobrança, o que interfere na relação e na saúde emocional do mesmo. Culturalmente, a maternidade é vista sob o prisma do sacrifício natural e as mães acabam por abdicar de vivências de satisfação, seja na vida profissional ou pessoal, seja nas simples atividades do cotidiano, em decorrência da dedicação exclusiva à rotina do filho com IC, resultando em um “descuido” consigo mesma. Com o passar dos anos, relatam ser possível resgatar o que deixaram para trás e se voltarem a si mesmas, ao marido e aos outros filhos. Buscam reconstruir o relacionamento conjugal, ressignificando a relação e reconhecendo o companheirismo e apoio de seu cônjuge. Os objetivos e interesses comuns podem mobilizar o casal para a união, embora a atenção da família fique centralizada na criança com IC, interferindo nos hábitos e na rotina familiar e restringindo a vida social de todos.

A fase escolar dos filhos, para essas mães, significa uma nova etapa de enfrentamento e desafio. Envolvem-se na busca de uma escola adequada, ajudam o filho nas tarefas e no conteúdo escolar, lidam com a exposição da deficiência auditiva no espaço público, auxiliam professores e alunos na aceitação de seu filho e enfrentam situações inesperadas e constrangedoras. Revelam preocupação e ansiedade ante a possibilidade da discriminação e da rejeição de seu filho e vivenciam a dor e o sofrimento da situação de exclusão. Algumas mães reconhecem que precisam ter estrutura emocional para aguentar tal abalo e expressam a necessidade de ajuda psicológica. Uma das mães verbaliza ser “meio impossível ter uma vida normal”. Saber que o filho quer interromper os estudos pode ser um impacto forte a essas mães, que se dedicaram integralmente, objetivando o desenvolvimento dele. A sensação de que o “mundo desmoronou” significa que tudo o que havia construído em prol do filho ruiu, como relatado por uma delas, que experimenta a incerteza e a ameaça em relação ao futuro. As mães revelam como se mobilizam no enfrentamento dessas situações, falam sobre sua dedicação nesse período e como experienciam as situações constrangedoras imaginárias e reais, vividas por elas.

No que se refere à adolescência de seus filhos com IC, as mães têm a percepção que eles são imaturos e elas precisam se cercar de cuidados para protegê-los. Tomam a frente nas explicações sobre a deficiência auditiva e IC, no contexto de novas amizades. Vivenciam questões comuns nesse período do ciclo

vital da família de adolescentes, em que há mudanças no sistema familiar, na definição de filhos e no papel de pais. Relatam a percepção que têm como sendo o filho um “adolescente normal”, com amizades, frequentando os mesmos lugares que os ouvintes, revelando que percebem os filhos vivendo como qualquer adolescente. Observam novas habilidades deles e, com isso, visualizam perspectivas futuras e se tranquilizam diante das possibilidades. Passam a ter um novo olhar e se abrem diante de novos horizontes.

Com relação ao apoio psicológico, da equipe e de outros tipos de apoio, as mães falam sobre a sua importância em vários níveis e sobre a força mobilizadora quando esses apoios se complementam. Expressam a importância do apoio psicológico, ter uma escuta qualificada, ser acolhida na sua experiência e obter um encontro significativo com o profissional. Revelam sentimento de gratidão, valorizam e reconhecem a qualidade do trabalho em equipe e relatam outros tipos de apoio significativo, como o grupo de pais, o encontro na sala de espera com outras famílias, o apoio dos próprios familiares e a religiosidade. Duas das mães atribuem à psicoterapia razão do equilíbrio interno, essencial para lidar com o que vem ao encontro delas, possibilitando ressignificarem suas próprias vivências, redimensionando seu sofrimento e deixando espaço para caminharem vislumbrando novos caminhos.

Através da memória, as mães fazem o que o tempo físico não permite: reverterem o tempo, regressam ao mundo anterior e se lançam ao posterior. No passado, a vivência era focada na surdez, com muitas fissuras e marcas existenciais que não conseguiam esquecer. A questão da surdez ocupava todo o espaço existencial e, com o passar do tempo, o significado da situação foi se transformando. Hoje podem pensar em si mesmas, em seus projetos, que ficaram interrompidos no passado e lidam com mais leveza nas questões relacionadas às limitações de seus filhos. Revelam que a vivência do presente é de satisfação, tranquilidade, leveza e felicidade. Para algumas, significa o reencontro consigo mesmas e com a vida, possibilitando ressignificar sua existência, enquanto que para outras, o presente é vivido com preocupações e expectativas, seus projetos estão vinculados a seus filhos e mantêm-se afastadas de si mesmas. Quando se projetam no futuro, o que essas mães esperam? A tão sonhada “fala e audição” de seus filhos? Recuperar o que perderam? Uma qualidade de vida melhor para a família? Resgatar a sua identidade? Às vezes, tudo isso... Sobretudo, viver com plenitude.

Suas falas evidenciam a importância da afetividade como fundamento do existir humano e que o mundo das relações é essencial. Reconstruir suas vidas com o companheiro parece revelar uma importante faceta em suas vidas.

Assim, o fenômeno interrogado, ou seja, a vivências de mães na trajetória da infância à adolescência de seu filho com implante coclear, mostrou diversas facetas da experiência dessas mães, desde o momento em que suspeitaram da deficiência auditiva de seus filhos e do diagnóstico, até o momento atual. Tais facetas emergidas nas categorias temáticas analisadas, não são únicas; novos significados e sentidos podem ser captados a partir de outros olhares e da intersubjetividade estabelecida entre o pesquisador e as participantes da pesquisa.

CAPÍTULO 8

UMA COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DE MÃES À LUZ DO PENSAMENTO DE ROMERO

CAPÍTULO 8 - UMA COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DE MÃES À LUZ DO PENSAMENTO DE ROMERO

Neste capítulo, propomos uma reflexão sobre a vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC, à luz da dimensão afetiva, na perspectiva fenomenológico-existencial, apoiando-nos no enfoque teórico de Emilio Romero (1990, 1991, 1994, 1998, 1999, 2003, 2005, 2008).

Para compreender o fenômeno humano é necessário entender que o mesmo está configurado por um complexo de relações interpessoais, aberto às suas possibilidades, agindo ativamente para criar condições de vida e motivado por desejos e necessidades afetivas. Na interação com seu próximo, as relações se dão de diversas formas, podendo ser na direção de emoções e sentimentos positivos ou negativos. A partir dessa evidência, buscamos compreender a intersubjetividade estabelecida com as mães participantes deste estudo, os fenômenos tais como são vividos por elas e os significados e sentidos atribuídos às suas experiências.

O fenômeno, enquanto vivência, implica em uma relação homem-mundo, postulado da fenomenologia e existencialismo de que o homem é um ser-no-mundo, o que significa que homem e mundo constituem uma unidade indissolúvel, conforme as palavras de Romero (1998):

Ser-no-mundo significa que os dois termos têm uma relação intrínseca, que define ambas as relações, homem-e-mundo e um não existe sem o outro. É uma proposição que caracteriza a realidade humana em seus fundamentos, desenvolvida pela Ontologia de Heidegger. (p. 40)

Romero postula (1998, 2003) que a **afetividade** é uma dimensão da existência humana, uma das oito dimensões que caracterizam o ser humano. Ela se explicita na forma de relação homem-mundo, segundo quatro modalidades claramente discerníveis, de acordo com o método fenomenológico: **emoção, sentimento, estado de ânimo e paixão**. Retomaremos sucintamente aos aspectos abordados no capítulo 4, simultaneamente, trazendo nossas reflexões a respeito da vivência de mães, para compreender os fenômenos afetivos que configuram a experiência de vida das participantes deste estudo, durante a trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC.

As participantes rememoram o passado ao relatarem sobre a ocasião em que suspeitaram e receberam o diagnóstico da deficiência auditiva de seu filho. Esse

momento, considerado um dos mais tristes vividos por elas e que representou a perda do filho imaginado e desejado, o choque da notícia, o medo diante da deficiência auditiva e a dor e ansiedade por imaginar o futuro de seus filhos, expressa o grau de intensidade que a situação significa.

O medo é uma das emoções básicas que as mães experimentam perante a situação que as ameaça no plano psicológico. Os sentimentos que emergem são de culpa, revolta, insegurança e negação, que revelam o modo como vivenciam e o que significa esse momento.

A reação dessas mães foi de paralisação diante do medo, postergando a realização dos exames do filho, assim como o início de uma maratona de muitos exames, na busca de vários profissionais por não acreditarem nos resultados. As emoções que afligem a pessoa de forma negativa, sejam pela via do medo ou pela via dos sentimentos que desgastam e tensionam, podem produzir reações psicossomáticas. Um relato feito por uma das mães expõe uma reação provável: seu fluxo menstrual ficou interrompido por quatro meses. Isso parece ter revelado o modo como foi atingida subjetivamente pela situação.

O impacto do diagnóstico foi sentido como “uma notícia de morte, um marco em suas vidas”, que revela a força destruidora e corrosiva, fazendo desabar os referenciais que serviam de orientação à sua existência. Seus planos, projetos e expectativas são destruídos, deixando-as desorientadas ante a nova situação.

Segundo Romero (1998, 2003), a **afetividade** é a capacidade do homem afetar-se subjetivamente com o que acontece em sua vida. Os eventos têm uma ressonância e um significado próprios, que indicam o modo da pessoa de sentir e vincular-se consigo mesma e com o mundo.

Essas mães foram afetadas fundamentalmente pela **emoção**, que revela o modo como foram atingidas, impactadas subjetivamente pelo diagnóstico, indicando reações afetivas intensas e perturbadoras, em que a relação de todas elas com o mundo passa a ser de impotência.

Considerando que a **emoção** revela o modo como a pessoa é atingida e impactada, subjetivamente por uma situação real ou imaginária, por estar dominado pela situação perturbadora, ela pode perder momentaneamente seu prumo, ficando ofuscada (medo) ou fascinada (alegria) por aquilo que motiva sua reação (Romero, 1998, 2003).

As mães vivem a alegria, no momento da ativação do IC, diante da reação da criança ao estímulo sonoro, que significa o nascimento da audição. É um momento de muita emoção. É um momento marcante, que abre caminhos para um plano tão esperado e desejado: a audição de seu filho! Elas revelam a alegria exultante, uma forte carga afetivo-emocional e até mesmo um deslumbramento ao perceberem que seus filhos ouvem. Para elas, essa cena inesquecível, que surge nesse momento, emociona-as. O passado se presentifica e a cena reaparece, revelando o impacto da situação no tecido sutil de sua subjetividade.

Assim, as emoções revelam o impacto da situação, na subjetividade dessas mães e constituem experiências marcantes, que se fixam na memória, emocionando-as, assim que reaparecem no campo de consciência. Não importa quanto tempo passou, elas se emocionam e o passado se faz presente em segundos, revelando sua temporalidade.

Os **sentimentos** expressam a forma de vinculação afetiva do sujeito com os objetos, situações e pessoas que configuram sua realidade pessoal. Expressam, ainda, uma mera apreensão de si, numa determinada situação. O sentimento é um dos modos de experienciar relações, positiva ou negativamente, atribuindo significações ao vivido e constituindo o seu modo de ser. Por estabelecer um vínculo afetivo, o sentimento geralmente é duradouro e persistente, gerando disposições afetivas (Romero, 1998, 2003).

Neste estudo, as mães contam que novos sonhos e expectativas passam a fazer parte de sua vida e da família, a partir do momento em que conhecem o IC ou ouvido biônico. Muitas buscam no IC a “cura” da surdez do filho, a esperança de seu filho ouvir, falar e ter um futuro melhor, significando o milagre que veio por meio da tecnologia e que fará seu filho ouvir tal como a criança ouvinte. A experiência dessas mães faz com que elas vivenciem a temporalidade, na sua relação com o mundo, de maneira positiva. O apelo ao futuro ocorre por meio da esperança, da “cura” e da expectativa de um futuro melhor, que é o modo de sentir o tempo, denominado por Romero (1998) de **sentimento de temporalidade**.

Um mundo novo se abre a essas mães, embora o IC envolva cirurgia, riscos, escolha, benefícios e limitações. Um dos aspectos ressaltados nos depoimentos refere-se à ansiedade e à angústia diante da possibilidade de escolha de realizar ou não a cirurgia.

Considerando o homem como “ser de possibilidades”, um dos pressupostos existenciais do ser humano é que ele está sempre diante de alternativas e precisa fazer escolhas (Romero, 2005). A vivência dessa escolha traz profundos sentimentos de instabilidade e angústia, pois se por um lado existe o desejo dessas mães de ver o filho ouvir, falar e se comunicar, por outro lado, optar pela cirurgia significa colocar a vida de seu filho em risco. Por representar, também, a não aceitação do filho com surdez, elas consideram essa fase um dos momentos mais difíceis e conflituosos, quando ora têm clareza da escolha e ora não têm. Nesse momento, discutimos sobre a escolha pensada e avaliada, que é um modo possível de escolha, pois nem sempre as escolhas são pensadas ou planejadas, porque o existir já é uma possibilidade. Sendo assim, as mães estarem em um caminho já indica qual escolha se efetivou.

Vários são os afetos que permeiam esse momento, como o medo, o receio, as preocupações com a cirurgia, a insegurança por ser algo novo, a solidão de não terem com quem compartilhar seus sentimentos e a sobrecarga e a responsabilidade da escolha. As mães experienciam predominantemente a ansiedade e o aperto da angústia, que nada mais são do que **estados de ânimo**, situados no **eixo da tensão**, que, no sentido existencial, denotam o estado apreensivo e de tensão perante a situação que revela como elas se encontram no mundo, como elas estão e o significado que atribuem à situação. Não há sintonia e predomina um clima vivencial de tensão, que implica um crescer de apreensão, passando de algo mais perturbador, a ansiedade, para o extremo da tensão e do sentimento de ameaça vital, que é a angústia (Romero, 1991, 1998, 2003, 2008).

No eixo da tensão, a pessoa está mais suscetível às dificuldades, podendo manifestar, com frequência, irritabilidade e agressividade, que podem interferir na sua relação com o outro, consigo mesma e na maneira de enxergar o mundo. Entretanto, a particularidade e singularidade com que o ser humano lida com a situação são narradas no depoimento em que uma das mães relata encontrar conforto e segurança na sua religiosidade, revelando sua crença, seus valores e a importância de sua fé em Deus, destacando o **sentimento religioso**, que re-liga a pessoa a um todo maior, que a ampara. Esse sentimento faz parte dos **sentimentos da esfera sociocultural**, que modelam, em grande medida, suas crenças (Romero, 1998, 2003).

A fase de internação, da cirurgia propriamente dita, é considerada estressante e percebida como um momento de vulnerabilidade e risco. As preocupações são em torno da cirurgia e, fundamentalmente, com a vida de seu filho. Para uma das mães, não ouvir do médico uma garantia de que tudo iria dar certo e, de certa forma, não ter o amparo espiritual, foi uma vivência de tortura e angústia, de sentimentos negativos em relação a si mesma, ou seja, sentimentos de opressão e de desamparo que revelam a maneira de se encontrar e significar sua experiência. Esse momento se caracteriza pelo predomínio de **sentimentos egodistônicos ou egoassintônicos**, que estão relacionados ao seu mundo pessoal e íntimo, reveladores da insatisfação do eu. No enfrentamento dessa mesma situação, internação e cirurgia, uma das mães relata pensamentos e expectativas positivas, a fim de proteger a si mesma e amenizar a angústia. É um sofrimento intenso, um mal estar inexplicável, uma tensão que a pessoa não é capaz de suportar.

O cotidiano pós-cirúrgico é vivido com apreensão e ansiedade, uma vez que as mães se ocupam excessivamente nos cuidados com o filho e se aprisionam na situação, afetando as relações familiares, especialmente o relacionamento conjugal, em que não há espaço para a intimidade. Elas priorizam a criança e permanecem à mercê da mesma, se sobrecarregando e desencadeando um clima afetivo, vivencial de apreensão e tensão de que algo negativo possa acontecer na cirurgia de seu filho, o que revela o modo delas sentirem e perceberem a realidade vivida nesse período. O **estado de ânimo** nessa situação se encontra no **eixo da tensão**, que desestabiliza e perturba o seu modo habitual de estar no mundo.

Se considerarmos que o envolvimento da família, no processo de habilitação, é imprescindível para o desenvolvimento da audição, fala e linguagem da criança com IC, observamos, nos depoimentos, a dedicação integral dessas mães em prol do desenvolvimento da criança e o quanto ficam focadas nesse processo, assumindo um papel quase que de uma fonoaudióloga, o que nos faz pensar se há um espaço para viverem outros papéis e de que forma isso afeta a sua existência.

De modo geral, a vivência inicial do processo de habilitação é lembrada por elas, trazendo memórias permeadas pelas dificuldades de adaptação da família à nova situação, desde o uso do processador do IC pela criança, aprendizagem do manuseio do IC, ter um tempo para se dedicarem à habilitação e atenderem a outras demandas dos irmãos ou familiares, assim como as dos pais e de si próprios, sejam de ordem prática ou emocional. Além disso, manifestam dificuldades para lidar com

as questões relacionadas à deficiência, especialmente perante o questionamento e o julgamento do outro. Experimentam uma série de sentimentos negativos, relativos a si mesmas e ao mundo pessoal. Esses são denominados de **sentimentos egodistônicos ou egoassintônicos**, como, por exemplo, culpa, negação, insegurança, revolta, tristeza e inferioridade.

No que se refere aos **sentimentos dirigidos ao próximo**, o relacionamento interpessoal segue duas direções opostas. Uma se orienta para a valorização e outra, para a desvalorização do outro (Romero, 1998). No processo inicial da habilitação, as mães se encontram mais próximas, presentes e focadas na criança com IC, o que indica o distanciamento em relação aos outros membros da família e a sua valorização. Os sentimentos em relação aos outros membros da família estão orientados na direção da desvalorização, decepção ou ressentimento, quando passam a dormir com o filho com IC e pedem ao marido para dormir no chão, não valorizam o outro filho e ficam decepcionadas ou ressentidas porque não sentem o apoio familiar. No que se refere às outras pessoas, pode ocorrer a rejeição, desconfiança, vergonha e o incômodo nas situações sociais. Com o decorrer do tempo e de acordo com as circunstâncias, ao perceberem o desenvolvimento de seus filhos, a independência e as experiências positivas, tranquilizam-se e podem dirigir outro olhar à sua volta, reconhecendo e valorizando as pessoas do seu convívio. Ocorre um movimento existencial de aproximação e os sentimentos, em relação aos familiares, se orientam na direção da valorização, quando relatam que a comunicação entre os membros se tornou mais aberta e leve, possibilitando resgatar o que ficou para trás. No que se refere às outras pessoas, pode ocorrer uma disposição de aproximação, possibilitando compartilhar um espaço comum.

Faz parte dos **sentimentos da esfera sociocultural, o sentimento de dever e de responsabilidade**, tão presentes nos depoimentos dessas mães. Elas se dedicam integralmente aos filhos com IC e supervalorizam o trabalho de estimulação, o que é sentido por elas como um compromisso, uma obrigação, um dever. Responsáveis pelo desenvolvimento da fala de seu filho, acabam sobrecarregadas e cobradas pelos profissionais, pelo marido e por si mesmas.

A **paixão**, como expressa Romero (2003), é uma vivência complexa de ligação e envolvimento emocional a um determinado objeto e objetivo. Nela aparecem todos os aspectos da personalidade, direcionados para o objeto que absorve sua atenção, impregnando todo o campo da consciência e se tornando

dependente de um objeto-objetivo que o compele. É o que explicita o depoimento de uma das mães envolvida no processo de habilitação de sua filha. Apesar de ser uma mãe criativa e habilidosa nas atividades de estimulação, vive em um mundo particular seu e de sua filha, estabelecendo uma relação de co-dependência, em que ela não fica sem a filha e a filha não fica sem ela. Nessa vivência, a mãe tende a focalizar-se numa direção (filha/estimulação), onde é absorvida, compelida e dominada por um objeto de paixão: **a paixão por uma causa**, isto é, o desenvolvimento da fala de sua filha, permanecendo o tempo todo ligada à filha e a estimulação, o que revela como vivencia o seu tempo.

Na nossa cultura, o exercício da maternidade é inerente à natureza feminina e é visto sob o prisma do sacrifício natural. As mães acabam por abdicar de sua satisfação, seja na vida profissional ou pessoal e das simples atividades do cotidiano, alterando toda a realidade construída até então. De alguma maneira, não se permitem relacionar-se consigo mesmas de um modo sintônico, que implica na satisfação do eu, por meio dos sentimentos denominados de **sentimentos egossintônicos**.

No percurso da habilitação de seus filhos, as mães vivenciam momentos críticos, individuais e particulares, que também podem ser comuns às outras mães, em situações semelhantes. Elas podem se dar conta do esgotamento emocional e iniciar um processo depressivo, após a cirurgia de IC, quando sentem a “poeira baixar”, como foi relatado em um dos depoimentos. Podem se desestabilizar com os questionamento dos filhos em relação à surdez, fazendo com que venha à tona, a dor da ferida não cicatrizada e a necessidade de enfrentar novas cirurgias, por problemas na unidade interna ou do organismo.

Para uma das mães, a necessidade da filha passar por várias cirurgias foi pior que descobrir a surdez. Tal afirmação mostra a intensidade de seu sofrimento, que vem a culminar com a descoberta de uma patologia na região da cirurgia e que necessitaria que ficasse sem o IC e sem ouvir por um tempo determinado. Quando verbaliza: “aquilo me tirou o chão! Aquilo foi horrível!”, demonstra que ficou sem base de sustentação e tomada pelo horror: sua filha ficar sem audição! A partir daí, vivencia sentimentos e emoções negativos e perturbadores, levando-a a questionar suas decisões, suas ações e seu senso de responsabilidade. Atingida pela situação, experiencia a culpa, a frustração e reage com raiva de si, do outro e do mundo. Manifesta sintomas depressivos, não se reconhece em seu ser, revela que se

consumiu de uma maneira grave e adoece. Os sentimentos direcionados a si mesma são de desvalor, o que implica em um abalo, tanto para o seu ser, quanto para a sua disponibilidade existencial e mostram um vínculo negativo, de apreensão de si e um estado de ânimo no círculo do sofrimento.

O relato desse depoimento vem corroborar as proposições de Romero (1994, 2003, 2008) sobre o **estado de ânimo ou humor** que está situado no **eixo do abatimento** e corresponde a uma escala progressiva de desânimo, tristeza e depressão. Nesse eixo, a vida perde a luminosidade e seu sentido se torna duvidoso e negativo. Há um predomínio dos sentimentos negativos e, na fase mais profunda, a pessoa pode desvalorizar-se, sentir-se culpada e punir-se, fechando-se para o seu viver e alternando momentos de raiva com os de autoagressão.

No que se refere ao **estado de ânimo no eixo da exaltação**, as mães experienciam euforia, ao perceberem, pela primeira vez que seu filho está ouvindo, na ativação dos eletrodos do IC e contentamento quando eles estão falando fluentemente e participando das atividades comuns do mundo dos ouvintes. Têm consciência de que as coisas estão indo pelo rumo certo, valorizam o presente e o futuro passa a ser um lugar de possibilidades, o que corrobora o enunciado de Romero (1991, 2003, 2008) sobre o estado de ânimo, que proporciona a sensação de leveza, de poder, abertura para o possível e otimismo, em que a pessoa tende a ver o lado positivo dos eventos. Todos esses aspectos mostram a maneira como essas mães se encontram enquanto seres no mundo.

Com o passar do tempo, as mães enfrentam novos desafios, na fase escolar, na adolescência de seus filhos, nas relações familiares, nas questões pessoais e nas outras esferas de sua vida. Vale ressaltar a importância do apoio psicológico, da equipe, de outros pais, da religião e, especialmente, da psicoterapia, conforme relatado por elas. Ter apoio significa proteção, ajuda, força, alívio, otimismo, segurança, felicidade, abertura, possibilidade e tranquilidade. Em relação à psicoterapia, suas falas expressam que proporciona equilíbrio interno, mudança na percepção e no significado das coisas e situações, mudanças na relação consigo mesmas e com o outro e na maneira de viver, sendo que uma das mães verbaliza ser *“difícil superar sem o apoio psicológico”* (psicoterapia). O **estado de ânimo** vivido por essas mães se encontra no **eixo da tranquilidade**, que implica em visão positiva da vida, sensação de bem estar e sintonia com o mundo (Romero, 1991, 1998, 2003, 2008).

As oscilações entre os **quatro eixos do estado de ânimo ou humor** podem ocorrer segundo o peso e o valor dos acontecimentos. A pessoa pode passar da serenidade para a preocupação se o acontecimento surge como um elemento tensionante no campo vivencial.

O estado de ânimo estabelece uma disposição geral que leva a pessoa a enxergar o mundo de uma certa maneira, de um modo peculiar de ver a realidade, impregnando todo o campo psicológico da pessoa e manifestando-se em todas as dimensões da sua existência.

Segundo Romero (1998, 2003), a vida humana pode ser compreendida em seus traços fundamentais, de acordo com oito dimensões: dimensão afetiva, dimensão da práxis, interpessoal e social, corporal, motivacional, temporal, espacial e dimensão valorativa. Todas elas se interpenetram e influenciam mutuamente, a tal ponto que muitas vezes é difícil discernir a predominância de uma sobre a outra num determinado fenômeno.

Quando falamos de **afetividade ou dimensão afetiva** como uma das dimensões do existir humano e que está em íntima conexão com as outras dimensões, sendo influenciada e por sua vez influenciando-as, abordar tais aspectos parece-nos relevante.

No que se refere à afetividade e à sua relação com a dimensão corporal, os depoimentos das mães revelam como os afetos interferem no corpo, seja pelo impacto das emoções, explicitado na fala de uma delas, em que, após o diagnóstico da deficiência auditiva de sua filha, seu ciclo menstrual ficou interrompido por quatro meses, seja pelos sentimentos negativos e estados de ânimo persistentes, como angústia e depressão, em que a mãe adoece, somatiza e fica comprometida organicamente, chegando até a uma intervenção cirúrgica. O corpo também interfere na dimensão afetiva, pois, na depressão, a pessoa está limitada às suas possibilidades, o que afeta a sua maneira de enxergar o mundo.

A afetividade e a dimensão da práxis são notórias quando as mães relatam que deixaram de trabalhar para se dedicarem aos filhos com IC. O trabalho pode ser fonte de sofrimento quando a mãe quer trabalhar e ao mesmo tempo, necessita conciliar o ser mãe de uma criança com IC, que requer a presença ou acompanhamento frequente nas fonoterapias ou nos retornos ao Centro de implante. O trabalho é uma das formas da dimensão da práxis, que revela que o fazer e o agir estão em conflito nessas mães.

A afetividade e as dimensões interpessoais, valorativas e espaciais estão presentes nas falas em que as mães evitam situações sociais, em que as pessoas possam perguntar sobre o AASI ou IC e também qualquer situação em que a deficiência auditiva de seu filho fique exposta ao olhar do outro. Para elas, deixar de frequentar atividades sociais ou o espaço público, tem o sentido de se afastar das pessoas e de situações para evitar o sofrimento. Algumas mães têm uma abertura ao outro, ou seja, conseguem frequentar o espaço público, expor sua filha, lidar com mais leveza diante da situação, permitindo a proximidade do outro e de si mesma, num movimento simultâneo de aproximação. Nesse contexto, o espaço público e social e o contato interpessoal, para as mães, passam a ser dolorosos, incomodativos e de afastamento, pois representam uma ameaça existencial. Esse espaço existencial é constituído pela ansiedade, insegurança e sofrimento, que já são indicativos dos valores inclusos. O espaço público e social pode se tornar um lugar menos ameaçador, diminuindo a distância nas relações interpessoais e possibilitando a aproximação e a coexistência. Coexistir, no sentido de existir com seu próprio “eu”, com ela mesma, com o outro e com as situações possibilita ressignificar sua experiência.

Quanto à afetividade e à dimensão motivacional, as mães, em sofrimento emocional, de certa maneira, não se motivam nas atividades de estimulação com seu filho e sentem-se culpadas por não se dedicarem tanto quanto acreditam que deveriam e culpadas por não atenderem as demandas dos outros membros da família, assim como as suas próprias demandas, muitas vezes ignoradas. Sentem a necessidade de resgatar o seu “ser” mulher, “ser” mãe e o seu “eu”. Em outro contexto, as mães se motivam com os resultados no desenvolvimento da linguagem da criança e ficam mais tranquilas e seguras com o processo de habilitação, tornando claro como a afetividade influencia a dimensão motivacional e vice versa.

A afetividade e a dimensão temporal:

A existência se temporaliza, isto é, se constitui como passado, se articula e atualiza no presente e se projeta e transcende no futuro. Somos o presente de um passado que persiste e insiste e o presente de um futuro que se desenha e empenha em cada um de nossos atos e projetos. (Romero, 1998, p. 333)

Através da memória, as mães fazem o que o tempo físico não permite: reverterem o tempo, regressam ao mundo anterior e se lançam ao posterior. Revelam como percebem o hoje, o ontem e o amanhã, o desejo, a esperança e seus projetos futuros.

Hoje podem pensar em si mesmas, em seus projetos interrompidos no passado, em que permaneciam centradas na questão da surdez, o que ocupava todo o tempo e o espaço existencial, em um clima vivencial de preocupação, tristeza e ansiedade. Com o passar do tempo, o significado da situação foi se transformando e a vivência do presente é de satisfação, tranquilidade, felicidade e leveza. Para algumas mães, significa o encontro consigo mesmas e com a vida de novo, possibilitando ressignificarem sua existência, enquanto que para outras, o presente é vivido com preocupações e expectativas, seus projetos continuam vinculados a seus filhos e mantêm-se afastadas de si mesmas.

Romero (1998, 2003, 2008) considera que a afetividade ou dimensão afetiva indicam uma forma peculiar de relação homem-mundo, inerente ao ser humano. O sujeito se sensibiliza para certos objetos, relações e situações que o afetam na sua subjetividade e em sua forma vivida e experimentada.

A afetividade está presente na vida dessas mães, diferenciando-se segundo quatro modalidades específicas, que explicitam a forma predominante de sua relação com o mundo, em cada modalidade: de um modo envolvente e intenso, como nas emoções; em forma de vínculos positivos ou negativos, nos sentimentos; de modo intenso e dominante, na paixão e de maneira sutil e impregnante, em certos estados de ânimo.

Vale ressaltar que, através deste trabalho, foi possível observar algumas facetas de como a afetividade se manifesta em várias dimensões do existir dessas mães, revelando suas diferentes formas de se relacionarem com as pessoas, consigo mesmas e com o mundo.

CAPÍTULO 9

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CAPÍTULO 9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo emergiu a partir dos atendimentos às mães de crianças com implante coclear e pela inquietação aos diferentes modos delas se conduzirem no processo de habilitação de seus filhos. Pensar nas mães que tiveram uma experiência de vida, ao longo do processo do programa de IC e adentrar o vivido delas, sob a forma de pesquisa, possibilitou compreender a vivência dessas mães.

A isso se propôs o presente estudo: compreender a vivência de mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com IC, buscando apreender os significados e sentidos atribuídos por elas a essa experiência.

Para acessar a vivência das mães em questão, utilizamos a trajetória metodológica de investigação fenomenológica, que possibilitou adentrar o mundo privado e subjetivo das mesmas, ouvindo o que elas tinham a dizer sobre suas experiências com seus filhos com IC.

Através da questão norteadora, elas puderam caminhar por onde suas consciências dirigiam suas intenções. Rememoraram o passado e relataram sobre o impacto do diagnóstico da deficiência auditiva, que foi como uma notícia de morte e significou um dos momentos mais tristes de suas vidas. Falaram sobre o IC, que representava a “cura da surdez”, a não aceitação de seu filho, o medo da cirurgia, da angústia da escolha, da possibilidade dos filhos ouvirem e como a cirurgia lhes fazia sentido.

As mães discorreram a respeito da emoção na ativação do IC e sobre o cotidiano do processo de habilitação, vivido por elas como um compromisso, dedicação e renúncia de si mesmas, em prol de seu filho com IC.

Foi possível perceber que o sentido do envolvimento das mães, na habilitação de seus filhos, estava diretamente relacionado ao desenvolvimento da fala e da comunicação. A centralização no filho com IC trouxe implicações e perdas no cotidiano, suscitando uma desorganização relacional consigo mesmas e com o outro. Houve perdas nas relações conjugal e familiar, assim como na vida profissional e social, trazendo comprometimentos para sua própria saúde ou para a área financeira da família.

As mães relataram toda uma história e um destino para o qual suas vidas foram encaminhadas. Abrir mão de si mesmas e se dedicarem ao processo de

habilitação de seus filhos foi o projeto que sustentou e deu sentido à vida delas. Diante da luta para a superação, desenvolveram a capacidade de enfrentamento, ante a facticidade da deficiência auditiva.

Falaram do apoio que receberam em vários níveis, valorizaram o trabalho em equipe e enfatizaram a importância do apoio psicológico, atribuindo à psicoterapia o encontro do equilíbrio interno, essencial para lidar com o que veio ao encontro delas, possibilitando ressignificarem sua vivência, redimensionando o sofrimento e vislumbrando novos caminhos.

Regressaram ao mundo anterior e se lançaram ao posterior. Falaram do passado, das mudanças e que puderam voltar a si mesmas, ao marido e a outros filhos. O presente, para algumas mães, é vivido com satisfação, tranquilidade, leveza e felicidade, significando o encontro com a vida de novo e possibilitando ressignificar sua existência. Para outras, o presente é vivido com preocupações e expectativas e seus projetos estão vinculados a seus filhos, mantendo-as afastadas de si mesmas.

Podemos afirmar que, ao analisarmos os depoimentos dessas mães, nossos objetivos foram alcançados e os relatos foram esclarecedores para ampliarmos nossos horizontes de compreensão. Elas atribuíram significados às suas experiências, que, apesar de mostrarem facetas do mundo em que vivem, guardam aspectos peculiares e idiossincráticos. Novos significados e sentidos poderiam ser captados a partir de outros olhares e outras leituras.

Diferentes possibilidades de compreensão da questão norteadora desta pesquisa podem se atualizar indefinidamente com outras mães, pacientes ou familiares, assim como outros elementos podem ser investigados, pois o fenômeno que se manifesta sempre é inacabado, de acordo com os pressupostos da Fenomenologia.

As ideias de Romero, utilizadas nesta tese, levaram-nos à compreensão da vivência dessas mães, a partir da afetividade, que é o modo como elas são afetadas subjetivamente na sua relação com o mundo. E nessa relação se apresentou de um modo envolvente e intenso nas emoções, em forma de vínculos positivos e negativos nos sentimentos, de modo intenso e dominante na paixão por uma causa e de modo sutil e impregnante nos estados de ânimo, mostrando o que significou o que veio ao seu encontro e revelando o sentido de sua existência com um filho com

IC. Foi possível observar como a afetividade se manifesta, levando-nos à reflexão das repercussões da afetividade nas outras dimensões do existir dessas mães.

No que se refere à contribuição do estudo, acreditamos que este possibilitou a compreensão dos fenômenos afetivos que configuraram o mundo vivido e experienciado pelas mães participantes desse estudo, desde a fase do diagnóstico da deficiência auditiva até ao longo do processo do programa de IC. Desse modo, o estudo pode fornecer subsídios aos profissionais, olharem com atenção não só as mães, mas o contexto em que a criança ou adolescente com IC está inserido, pois o processo vivencial é de toda a família, cujos membros são interdependentes e convivem numa relação de mútua interferência.

O estudo mostrou a importância do trabalho em equipe interdisciplinar, da rede de apoio e da necessidade do suporte psicológico durante o percurso de todo o processo. Sendo assim, é necessário visualizar diferentes maneiras de prestar assistência psicológica, contribuindo para o bem estar e melhor qualidade de vida à família como um todo. Assegurar o atendimento psicológico à família é fundamental, na medida em que todos os membros são afetados de alguma maneira e o processo de habilitação depende, em grande parte, do envolvimento familiar.

Com a Triagem Auditiva Neonatal, programa sancionado pelo Governo Federal em 2010, que torna obrigatória a realização do “Teste da Orelhinha” em recém-nascidos, o processo do diagnóstico é colocado precocemente aos pais, em um momento de vulnerabilidade, logo após o nascimento da criança. Os resultados deste nos fazem refletir sobre a importância e urgência de se investir nos programas de intervenção precoce, centrados na família e pensar em alternativas de serviços de suporte aos pais.

No que se refere ao programa de implante coclear do CPA/HRAC/USP, em que os retornos pós-cirúrgicos estão sendo agendados com um tempo maior devido ao aumento do número de pacientes, há que se pensar em novas ações, considerando as necessidades percebidas neste estudo. Assim, é preciso pensar em como atender as demandas dessas famílias que continuam no processo, assim como no desenvolvimento de novos projetos de pesquisa, que visualizem o suporte integral à família.

Um aspecto a se considerar é a possibilidade do suporte à família via *web*, em que os pacientes e familiares poderiam obter informações, orientações da equipe

e ter um espaço para trocar experiências com outros em situações semelhantes, assim como terem acesso a palestras e cursos.

Pensando nas famílias mais carentes, com dificuldades de acesso aos recursos existentes, seja pela questão econômica ou geográfica, é necessário buscar alternativas para que todos tenham acesso à informação, ao tratamento e que possam obter o apoio psicossocial nas cidades de origem. Nesse sentido, desenvolver projetos com os pais ou adultos com IC, agindo como coordenadores de sua região, para o apoio a outros pais e pacientes, talvez seja um dos caminhos. Projetos com grupos de pais e familiares, desenvolvidos em parceria com as Universidades de várias regiões do Brasil ou com Associações especializadas e outras entidades, são alternativas a serem pensadas, ou seja, projetos de pesquisa que busquem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, de seus filhos.

Sendo assim, o conhecimento que construímos a respeito da vivência dessas mães poderá ser útil e importante aos pacientes e familiares, aos profissionais da equipe interdisciplinar do programa de IC do HRAC/USP, a outros programas de IC e a todos os profissionais e pessoas envolvidas ou interessadas no tema.

Pensar em uma política de saúde, para garantir o apoio integral aos familiares, antes e após o IC, demanda a necessidade de investir em programas de atualização e capacitação de profissionais, tendo como foco a interdisciplinaridade e o cuidado com o ser humano.

Finalizando, temos a expectativa de que o estudo possa contribuir na assistência, no ensino e na pesquisa, visando transformações e avanços e tendo a concepção do homem na sua totalidade.

Do ponto de vista individual, enquanto pesquisadora e psicóloga do programa de implante coclear do CPA/HRAC/USP, finalizar este trabalho me remete à reflexão da minha trajetória profissional junto a essas mães, há cerca de 20 anos, quando buscava conhecer o IC e suas repercussões na vida da criança e de seus familiares.

Aos poucos fui encontrando estratégias de intervenção psicológica, condizentes com as necessidades da população atendida, do programa e da realidade da Instituição Hospitalar, tendo como base o trabalho em equipe interdisciplinar e a filosofia de humanização do Hospital.

O programa se desenvolveu e cresceu, porém ainda posso acompanhar as mães, indiretamente, nos retornos de seus filhos que acontecem a cada dois anos.

Sinto-me presente em suas vidas e nas das famílias por ter participado por muito tempo das suas histórias de luta e superação. Reciprocamente, elas sabem que continuo participando de suas vidas, por meio dos atendimentos realizados pelas alunas do Curso de Especialização em Psicologia Clínica e Hospitalar do HRAC/USP, pois enviam palavras de carinho e expressam sua confiança e orgulho, na companhia de seus filhos com IC, nos encontros do espaço Hospitalar.

Finalizo este trabalho com a certeza de que o encontro terapêutico com elas foi, acima de tudo, um “encontro humano”.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS³

- Allegretti, C. M. (2002 Nov/Dec). The effects of a cochlear implant on the family of a hearing-impaired child. *Pediatric Nursing*, 28(6), 614-620.
- Amatuzzi, M. M. (2003). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M. A. T. Bruns, A. F. Holanda, *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* (pp. 17-25). Campinas: Alineas.
- Anagnostou, F., Graham, J., & Crocker, S. (2007 June). A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants International*, 8(2), 68-86.
- Ancona-Lopez, M. (Org.). (1995). *Psicodiagnóstico: processo de intervenção*. São Paulo, SP: Cortez.
- Araújo, M. F. (2007 Dez). Estratégias de diagnóstico e avaliação psicológica. *Psicologia: teoria e prática*, 9(2), 126-41.
- Archbold, S., & Tait, M. (2003). Facilitating progress after cochlear implantation: rehabilitation rationale and practice. In B. McCormick, S. Archbold (Orgs.). *Cochlear implants for young children: the Nottingham approach to assessment and rehabilitation* (pp. 257-301). London: Whurr.
- Arnold, W., Eysenk, H. J., & Meili, R. (1994). *Dicionário de psicologia*. São Paulo, SP: Loyola.
- Augras, M. (2000). *O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico* (9a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Azevedo, D. C. (2002). Análise situacional ou psicodiagnóstico infantil: uma abordagem humanista-existencial. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *Psicoterapia fenomenológico existencial* (pp. 93-121). São Paulo, SP: Pioneira.
- Bat-Chava, Y., Martin, D., & Kosciw, J. G. (2005 Dec). Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: evidence from parental reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46(12), 1287-1296.

³ De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

- Beadle, E. A., Shores, A., & Wood, E. J. (2000 Dec). Parental perceptions of the impact upon the family of cochlear implantation in children. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology. Supplement*, 185, 111-114.
- Bevilacqua, M. C. (1987). *A criança deficiente auditiva e a escola*. São Paulo, SP: CLR Balieiro.
- Bevilacqua, M. C. (1998). *Implante coclear multicanal: uma alternativa na habilitação de crianças surdas*. Tese de Livre-Docência, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Bevilacqua, M. C., & Moret, A. L. M. (2005). *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde*. São José dos Campos, SP: Pulso.
- Bevilacqua, M. C., Costa Filho, O. A., & Martinho, A. C. F. (2004). Implante coclear. In L. P. Ferreira, D. M. Befi-Lopes, & S. C. O. Limongi (Orgs.). *Tratado de fonoaudiologia* (pp. 751-761). São Paulo, SP: Roca.
- Bevilacqua, M. C., Costa Filho, O. A., & Moret, A. L. M. (2003). Implante coclear em crianças. In C. A. H. Campos, & H. O. O. Costa (Eds.). *Tratado de otorrinolaringologia* (pp.268-277). São Paulo, SP: Roca.
- Bevilacqua, M. C., Moret, A. M., & Costa, O. A. (2011). Conceituação e indicação do implante coclear. In M. C. Bevilacqua, M. A. N. Martinez, A. S. Balen, A. C. Pupo, A. C. M. B. Reis, & S. Frota (Orgs.). *Tratado de Audiologia* (pp. 407-425). São Paulo, SP: Santos.
- Bicudo, M. A. V. (2000). *Fenomenologia: confrontos e avanços*. São Paulo: Cortez.
- Boscolo, C. C., & Santos, T. M. M. (2005 Abr). A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação*, 17(1), 69-75.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS n. 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 105p.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999 Jul/Dez). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: reflexão e crítica*, 12(2), 429-445.
- Broering, C. V., & Crepaldi, M. A. (2008). Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. *Paidéia*, 18(39), 61-72.

- Bruns, M. A. T. (2000). Reflexões acerca do “fazer” metodológico. In D. S. P. Castro et al. (Org.). *Fenomenologia e análise do existir* (pp. 215-224). São Bernardo do Campo, SP: UMESP.
- Bruns, M. A. T., & Holanda, A. F. (2003). *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas, SP: Alinea.
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Löhle, E., & Bengel J. (2005). Parental distress: the initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*, 150(1), 5-10.
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Löhle, E., & Bengel, J. (2006 Aug). Psychic stress and quality of life in parents during decisive phases in the therapy of their hearing-impaired children. *Ear and Hearing*, 27(4), 313-320.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento* (3a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Record.
- Canho, P. G. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. (2006 Jul/Set). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23(3), 261-269.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (2a ed.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Carvalho, A. S. (1987). *Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica*. Rio de Janeiro, RJ: Agir.
- Chmiel, R., Sutton, L., & Jenkins, H. (2000 Dec). Quality of life in children with cochlear implants. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology. Supplement*, 185, 103-105.
- Costa Filho, O. A., & Bevilacqua, M. C. (2006). Implantes cocleares. In S. S. Costa. *Otorrinolaringologia: princípios e práticas* (2a ed., pp. 447-453). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Costa Filho, O. A., Bevilacqua, M. C., & Nascimento, L. T. (2006). Implantes cocleares em crianças. In L. Lavinsky. *Tratamento em otologia* (pp. 478-484). Rio de Janeiro, RJ: Revinter.

- Costa Filho, O. A., Bevilacqua, M. C., Alvarenga, K. F., Resegue-Coppi, M. M., & Ventura, L. M. P. (Orgs.). (2010). *Catálogo dos 20 anos do Centro de Pesquisas Auditológicas da Universidade de São Paulo (CPA/USP) - Campus Bauru e Seção de Implante Coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP)*. São José dos Campos, SP: Pulso.
- Costa Filho, O. A., Bevilacqua, M. C., & Amantini, R. C. B. (2005). Considerações sobre o implante coclear em crianças. In M. C. Bevilacqua, & A. L. M. Moret (Orgs.). *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde* (pp. 123-138). São José dos Campos, SP: Pulso.
- Cupertino, C. M. B. (1995). O psicodiagnóstico fenomenológico e os desencontros possíveis. In M. Ancona-Lopes (Org.). *Psicodiagnóstico: processo de intervenção* (pp.135-178). São Paulo: Cortez.
- D'Agosta, L., Bosco, E., & Cordier, A. (1999 Feb). "Small group" rehabilitation in adolescent cochlear implant users: aims, method and results. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 47(2), 191-194.
- Desjardin, J. L. (2004). *Maternal self-efficacy and involvement: supporting language development in young deaf children with cochlear implants*. Doctoral dissertation, University of California, Los Angeles.
- Desjardin, J. L., & Eisenberg, L. S. (2007 Aug). Maternal contributions: supporting language development in young children with cochlear implants. *Ear and Hearing*, 28(4), 456-469.
- Doron, R., & Parot, F. (Orgs.). (1998). *Dicionário de psicologia*. São Paulo, SP: Ática.
- Duncan, J. (2009). Parental readiness for cochlear implant decision-making. *Cochlear Implants International*, 10(Suppl.1), 38-42.
- Ertmer, D. J., Strong, L. M., & Sadagopan, N. (2003 Apr). Beginning to communicate after cochlear implantation: oral language development in a young child. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research : JSLHR*, 46(2), 328-340.
- Filipo, R., Bosco, E., Barchetta, C., & Mancini, P. (1999 June). Cochlear implantation in deaf children and adolescents: effects on family schooling and personal well-being. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 49(Suppl.1), 183-187.

- Forghieri, Y. C. (1993). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa*. São Paulo, SP: Pioneira.
- Forghieri, Y. C. (2007). *Aconselhamento Terapêutico: origens, fundamentos e prática*. São Paulo, SP: Thomson Learning.
- Garcia, P. G. (2005). *Vivência materna frente ao implante coclear*. Trabalho de Conclusão de Curso. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Geers, A., Brenner, C., & Davison, L. (2003 Feb). Factors associated with development of speech perception skills in children implanted by age five. *Ear and Hearing*, 24(Suppl. 1), 24s-35s.
- Giorgi A. (Ed.). (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University.
- Giorgi, A., & Schwartzman, R. S. (1978). *Psicologia como ciência humana: uma abordagem da base fenomenológica*. Belo Horizonte, MG: Interlivros.
- Harrigan, S., & Nikolopoulos, T. P. (2002 Nov). Parent interaction course in order to enhance communication skills between parents and children following pediatric cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 66(2), 161-166.
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513.
- Holanda, A. F. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In M. A. Bruns, & A. F. Holanda. *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* (pp.41-64). Campinas, SP: Alínea.
- Holanda, A.(2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 24(3), 363-372.
- Huber, M. (2005 Aug). Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69(8), 1089-1101.

- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010 Spring) Coming to a decision about cochlear implantation: parents making choices for their deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178.
- Incesulu, A., Vural, M., & Erksam, U. (2003 July). Children with cochlear implants: parental perspective. *Otology and neurotology*, 24(4), 605-611.
- Izard, C. E. (Ed.). (1997). *Human emotions*. New York: Plenum.
- Jackson, C. W., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents experiences with childhood deafness: implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98.
- Janjua, F., Woll, B., & Kyle, J. (2002 Feb). Effects of parental style of interaction on language development in very young severe and profound def children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 66(2), 161-166.
- Josgrilberg, R. S. (2000). O método fenomenológico e as ciências humanas. In D. S. P. Castro et al. (Org.). *Fenomenologia e análise do existir* (pp.75-93). São Bernardo do Campo, SP: UESP.
- Knutson, J. F., Ehlers, S. L., Wald, R. L., & Tyler, R. S. (2000 Dec). Psychological predictors of pediatric cochlear implant use and benefit. *The Annals of otology, Rhinology & Laryngology. Supplement*, 185, 100-103.
- Kübler-Ross, E. (1987). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes* (3a ed.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 232-235.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1983). *Vocabulário da psicanálise* (7a ed.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007 Out/Dez). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441-445.
- Lersch, P. (1971). *La estructura de la personalidad* (8a ed.). Barcelona: Scientia.

- Luterman, D. (1979). *Counseling parents of hearing-impaired children*. Boston: Little, Brown.
- Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. Boston: Little Brown.
- Luterman, D., & Ross, M. (1991). *When your child is deaf: a guide for parents*. Parkton: York Press.
- Magnuson, M., & Hergils, L. (2000 Oct/Nov). Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents experiences and opinions. *Patient education and counseling*, 41(3), 285-294.
- Maronês, L., Cariola, T. C., & Yamada, M. O. (2003 Nov/Dec). O impacto e o enfrentamento de pais de pacientes com deficiência auditiva. *Pediatria Moderna*, 39(11), 464-465.
- Martins J., & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo, SP: Moraes.
- Martins, J. (1992). *Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poíesis*. São Paulo, SP: Cortez.
- Martins, M. C. F. N., Borges, A. C. L. C., & Yazigi, L. (1996). Aconselhamento de pais de crianças deficientes auditivas: aspectos psicológicos. *Pró-fono*, 8(1), 19-24.
- McKenna, L. (1995). Alguns aspectos psicológicos da surdez. In J. Ballantyne, M. C. Martin, & A. Martin. *Surdez* (5a ed., pp. 227-232). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Mesquita, S. T. (2000). *Implante Coclear: quem são os usuários*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Franca.
- Moraes, T. V., Zeigelboim, B. S., Bevilacqua, M. C., & Jacob, L. C. B. (2001 Out/Dez). Indicação de implante coclear: tendências atuais. *Acta AWHO*, 20(4), 229-237.
- Moret, A. L. M. (2002). *Implante coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas neurossensoriais profundas pré-linguais*. Tese de Doutorado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.

- Moret, A. L. M., Bevilacqua, M. C., & Costa Filho, O. A. (2007 Jul/Set). Implante coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas pré-linguais. *Pró-fono*, 19(3), 295-304.
- Moretti, C. N. (2009). *A relação mãe-bebê com deficiência auditiva no processo de diagnóstico*. Trabalho de Conclusão de Curso, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Most, T., & Zaidman-Zait, A. (2001). The needs of parents of children with cochlear implants. *Volta Review*, 103(2), 99-103.
- Murakami, G. A. O., Neme, C. M. B., Yamada, M. O., & Bevilacqua, M. C. (2001 Maio/Ago). Expectativas prévias ao implante coclear e avaliação pós implante em adolescentes. *Estudos de Psicologia*, 18(2), 5-16.
- Nicholas, J. G., & Geers, A. E. (2003 Feb). Personal, social, and family adjustment in school-aged children with a cochlear implant. *Ear and Hearing*, 24(1), 69S-81S.
- Nicolau, L. R., Yamada, M. O., & Bevilacqua, M. C. (2005 Maio/Ago). O implante coclear sob a ótica da criança. *Temas sobre Desenvolvimento*, 14(80/81), 61-67.
- Oliveira, R. G., Simionato, M. A. W., Negrelli, M. E., & Marcon, S. S. (2004). A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta scientiarum. Health sciences*, 26(1), 83-191.
- Perold, J. L. (2001 Mar). An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 2(1), 39-58.
- Piccino, J. D. (2000). O que é existencialismo: existencialismo-fenomenologia-humanismo. In D. S. P. Castro et al. (Org.). *Fenomenologia e análise do existir* (pp. 65-74). São Paulo, SP: Universidade Metodista de São Paulo.
- Preisler, G., Ahlström, M., & Tvingstedt, A. L. (1997 Sept). The development of communication and language in deaf preschool children with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 41(3), 263-272.
- Preisler, G., Tvingstedt, A. L., & Ahlström, M. (2002 Sept). A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child: Care, Health and Development*, 28(5), 403-418.

- Preisler, G., Tvingstedt, A. L., & Ahlström, M. (2005). Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 150(3), 260-270.
- Quittner, A. L., Leibach, P., & Marciel, M. S. (2004 May). The impact of cochlear implants on young deaf children. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 130(5), 547-554.
- Quittner, A., Steck, J. T., & Rouiller, R. L. (1991 May). Cochlear implants in children: a study of parental stress and adjustment. *The American Journal of Otology*, 12(Suppl), 95-104.
- Resegui-Copi, M. M. (2008). *Desenvolvendo habilidades auditivas em crianças usuárias de IC: estratégias terapêuticas*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Ribeiro, S. F. R., Yamada, M. O., & Silva, C. (2005 Jan/Jun). Grupo de acompanhantes de pacientes com implante coclear: uma ação interdisciplinar da psicologia e do serviço social. *Revista da SPAGESP*, 6(1), 48-56.
- Rodrigues, A. F., & Pires, A. (2002). Surdez infantil e comportamento parental. *Análise Psicológica*, 3(20), 3889-3400.
- Romero, E. (1990). *Crêterios para uma patologia dos sentimentos*. São Paulo, SP: SOBAPHE.
- Romero, E. (1991). *Estações e climas afetivos: os estudos de ânimo*. São Paulo, SP: SOBAPHE.
- Romero, E. (1994). *O inquilino do imaginário: formas de alienação e psicopatologia*. São Paulo, SP: Lemos.
- Romero, E. (1998). *As dimensões da vida humana: existência e experiência*. São José dos Campos, SP: Novos Horizontes.
- Romero, E. (1999). *Neogênese: o desenvolvimento pessoal mediante a psicoterapia*. São José dos Campos, SP: Novos Horizontes.
- Romero, E. (2003). *As formas da sensibilidade: emoções e sentimentos na vida humana* (2a ed.). São José dos Campos, SP: Della Bidia.

- Romero, E. (2005). *Estações no caminho da vida: o desenvolvimento dos afetos nas diversas etapas da vida*. São Jose dos Campos, SP: Della Bídia.
- Romero, E. (2008). *Entre a alegria e o desespero humano: sobre os estados de ânimo normais e sintomáticos*. São José dos Campos, SP: Della Bídia.
- Rudio, F. V. (1998). *Diálogo maiêutico e psicoterapia existencial*. São José dos Campos, SP: Novos Horizontes.
- Sach, T. H., & Whynes, D. K. (2005 July). Paediatric cochlear implantation: the views of parents. *International Journal of Audiology*, 44(7), 400-407.
- Silva, A. B. P., Zanolli, M. L., & Pereira, M. C. C. (2008 Maio/Ago). Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 13(2), 175-183.
- Spahn, C., Burger, T., Löschmann, C., & Richter, B. (2004 Mar). Quality of life and psychological distress in parents of children with a cochlear implant. *Cochlear Implants International*, 5(1), 13-27.
- Spahn, C., Richter, B., Burger, T., Löhle, E., & Wirsching, M. (2003 Sept). A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(9), 947-955.
- Spencer, P. E. (2004). Individual differences in language performance after cochlear implantation at one to three years of age: child, family, and linguistic factors. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 395-412.
- Stacey, P. C., Fortnum, H. M., Barton, G. R., & Summerfield, A. Q. (2006 Apr). Hearing-impaired children in the United Kingdom, I. Auditory performance, communication skills, educational achievements, quality of life, and cochlear implantation. *Ear and Hearing*, 27(2), 161-186.
- Svirsky, M. A., Robbins, A. M., Kirk, K. I., Pisoni, D. B., & Miyamoto, R. T. (2000 Mar). Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychological science*, 11(2), 153-158.
- Terra, M. G., Silva, L. C., Camponogara, S., Santos, E. K. A. S., Souza, A. I. J., & Erdmann, A. L. (2006 Out/Dez). Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 15(4), 672-678.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas, SP: Psy.

- Valle, E. R. M. (2004). Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In V. A. Angerami-Camon. *O atendimento infantil na ótica fenomenológico-existencial* (pp.83-105). São Paulo, SP: Pioneira Thomson Learning.
- Villas Boas, A. C. V. B., Rodrigues, O. M. P. R., & Yamada, M. O. (2006 Set/Dez). Promovendo a interação mãe-criança com implante coclear: um estudo de caso. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(3), 268-268.
- Vitti, S. V. (2006). *A intervenção fonoaudiológica junto à família durante um programa de triagem auditiva neonatal universal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo. Bauru.
- Weisel, A., Most, T., & Michael, R. (2007). Mothers' stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), 55-64.
- Yamada, M. O., & Bevilacqua, M. C. (2005 Jul/Set). O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Estudos de Psicologia*, 22(3), 255-262.
- Yamada, M. O., & Bevilacqua, M. C. (2010). *A criança e seu implante coclear*. São José dos Campos, SP: Pulso Editorial.
- Yamada, M. O., Bevilacqua, M. C., & Costa Filho, O. A. (1999 Mar). A intervenção do psicólogo no pré e pós operatório do programa de implante coclear. *Pediatria Moderna*, 35(3), 92-96.
- Yamada, M. O., Nicolau, L. R., & Bevilacqua, M. C. (2004). *A experiência da criança com implante coclear: relato de caso*. Trabalho apresentado no Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos: a Pesquisa Qualitativa em Debate, 2. Recuperado em 15 de abril de 2009, de <http://www.sepq.org.br/lisipeq/anais/pdf/poster1/04.pdf>.
- Yamada; M. O. (1998). *A construção da deficiência auditiva na família*. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Instituto Bauruense de Psicodrama, Bauru.
- Yamada; M. O. (2002). *Dimensão afetiva, segundo a concepção de Emílio Romero, da pessoa com surdez adquirida antes e após o uso do implante coclear*. Dissertação de Mestrado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.

- Yamada; M. O. (2006). A linguagem e a construção do vínculo mãe-bebê. In *Congresso Internacional, 5., Seminário Nacional do INES, 11. - Surdez, Família, Linguagem, Educação* (p. 265-271). Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Surdo.
- Yehia, G. Y. (1995). Reformulação do papel do psicólogo no psicodiagnóstico fenomenológico-existencial e sua repercussão sobre os pais. In M. Ancona-Lopez (Org.). *Psicodiagnóstico: processo de intervenção* (pp. 115-134). São Paulo, SP: Cortez.
- Zaidman-Zait, A. (2007a). Parenting a child with a cochlear implant: a critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241.
- Zaidman-Zait, A. (2007b). *Parenting children with cochlear implants: challenges, stress, coping and processes*. Doctoral Thesis, University of British Columbia, Canadá.
- Zaidman-Zait, A. (2008 May). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 139-152.
- Zaidman-Zait, A., & Jamieson, J. R. (2007 Jan/Mar). Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities. *Infants and Young Children*, 20(1), 11-25.
- Zaidman-Zait, A., & Most, T. (2005). Cochlear implants in children with hearing loss: maternal expectations and impact on the family. *Volta Review*, 105(2), 129-150.
- Zaidman-Zait, A., & Young, R. A. (2008). Parental involvement in the habilitation process following children's cochlear implantation: an action theory. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(2), 193-214.
- Zanardi, M. M. B., Yamada, M. O., & Bevilacqua, M. C. (2009 Abr). A experiência do adolescente usuário de implante coclear. *Psicologia em Revista*, 15(1), 69-89.

ANEXOS

ANEXO A - Indicadores de produção científica do Centro de pesquisas Audiológicas
(Costa Filho et al., 2010)

Projetos de pesquisa inter pesquisadores	18
Artigos	139
Livros	12
Capítulos de livro	56
Materiais de ensino	25
Traduções	5
Especializações Fonoaudiologia – HRAC / USP	80
Especializações Fonoaudiologia – FUNCRAF	47
Especializações Fonoaudiologia – outras instituições	9
Especializações Psicologia – HRAC / USP	28
Especializações Serviço Social – HRAC / USP	8
Iniciações científicas	44
Apoios Técnicos	35
Dissertações de Mestrado	64
Teses de Doutorado	21
Teses de Pós-doutorado	2
Teses de Livre-docência	3
TOTAL	596

**ANEXO B - Monografias do Curso de Especialização em Psicologia
Clínica/Hospitalar desenvolvidas no CPA (Costa Filho et al., 2010)**

Cibelle Nunes Moretti
A relação mãe-bebê com deficiência auditiva.
Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Ano: 2008/2009

Ana Beatriz Montassier
Avaliação das habilidades escolares de crianças com implante coclear.
Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Patrícia Abreu Pinheiro Crenitte
Ano: 2008/2009

Marcela M. B. Zanardi
A vivência do adolescente usuário de implante coclear.
Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Ano: 2006

Milena Dalla Costa Mazetto
Avaliação do desenvolvimento psicomotor em pacientes com deficiência auditiva candidatos ao implante.
Orientação: Olga Maria Piazzentin Rolin
Midori Otake Yamada
Ano: 2006

Aracê Maria Magenta Magalhães
Desenvolvimento sócio-emocional de crianças com implante coclear.
Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada
Ano: 2006

Patrícia Giansante Garcia
Vivência materna frente ao implante coclear.
Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Ano: 2006

Ana Karina Barbosa
Zumbido: vivência emocional.
Orientação: Midori Otake Yamada
Ano: 2005

Cássia Yuri Asano
Narcisismo materno e deficiência auditiva.
Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada
Ano: 2005

Ana Carolina Villares Barral Villas Boas
Promovendo a interação mãe-criança com implante coclear: um estudo de caso.
Orientação: Olga Maria Piazzentin Rolin
Midori Otake Yamada
Ano: 2005

Elisângela Longo
Os mitos familiares presentes na família co deficiência auditiva.
Orientação: Marilene Krom
Midori Otake Yamada
Ano: 2004

Ana Amélia Miyashiro
A experiência de ser irmão da criança com implante coclear.
Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Ano: 2004

Sandra Fogaça Rosa Ribeiro
Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera.
Orientação: Midori Otake Yamada
Ano: 2004

Paula Guimarães Motta Canho
A vivência do pai no processo de reabilitação da criança deficiente auditiva.
Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua
Ano: 2003

Liliane Ribeiro Nicolau
O implante coclear sob o prisma da criança.

Orientação: Midori Otake Yamada
Maria Cecília Bevilacqua

Ano: 2003

Daniela Garcia Bandeca
A percepção da criança ouvinte sobre a criança portadora de deficiência auditiva.

Orientação: Ana Cristina Musa Minervino Pereira
Midori Otake Yamada

Ano: 2002

Érica Fernandes Componez Addad
Processo de enfrentamento por pais, frente a condição de deficiência auditiva de seus filhos.

Orientação: Ana Cristina Musa Minervino Pereira
Midori Otake Yamada

Ano: 2002

Isa Gonçalves Resende
A repetição intergeracional e o significado da deficiência auditiva.

Orientação: Marilene Krom
Midori Otake Yamada

Ano: 2001

Luzilaine Maronês
O impacto e o enfrentamento de pais de pacientes com deficiência auditiva.

Orientação: Teresa Correa Cariola
Midori Otake Yamada

Ano: 2001

Carla Horta
Adaptação da criança ao implante coclear, na convivência familiar.

Orientação: Tânia Gracy Martins Valle
Midori Otake Yamada

Ano: 2001

Karine Chaves
Avaliação psicológica de pacientes deficientes auditivos por meio do teste de Wartegg.

Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada

Ano: 2001

Elsie Maria Campos Lunardi
Recursos de estratégias de enfrentamento utilizados por pais de crianças inscritas num programa de implante coclear.
Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada
Ano: 2000

Fabiana P. Maldonado
O desenho da figura humana em crianças com implante coclear e escolaridade.
Orientação: Teresa Correa Cariola
Midori Otake Yamada
Ano: 1999

Fátima Regina Nunes Pereira
Recursos utilizáveis pela família com criança portadora de deficiência auditiva pós-lingual.
Orientação: Marilene Krom
Midori Otake Yamada
Ano: 1999

Dagmar Targa e Abreu Bianchi
Percepção de família pelo adolescente com perda auditiva pós-lingual.
Orientação: Marilene Krom
Midori Otake Yamada
Ano: 1999

Marilene Ribeiro Mendonça da Costa
Atendimento interdisciplinar no Centro de Pesquisas Audiológicas: interferência na ansiedade materna.
Orientação: Tânia Gracy Martins Valle
Midori Otake Yamada
Ano: 1998

Gisele Aparecida de Oliveira Murakami
Orientação: Carmen Maria Bueno Neme
Midori Otake Yamada
Ano: 1998

Regiane Aparecida Piva
A prova gráfica de organização perceptiva para crianças de 4 a 6 anos deficientes auditivas.
Orientação: Teresa Correa Cariola
Midori Otake Yamada
Ano: 1997

Simone Cerqueira da Silva

Família da criança deficiente auditiva: características e recursos.

Orientação: Marilene Krom

Midori Otake Yamada

Ano: 1997

ANEXO C - Esquema das quatro modalidades da relação homem-mundo por via dos afetos, segundo Romero (2003)

ANEXO D - Classificação dos estados de ânimo, segundo Romero (1991)

ANEXO E - Ofício de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais

Ofício nº 137/2012-SVAPEPE-CEP

Bauru, 2 de maio de 2012.

Prezada Senhora

O projeto de pesquisa intitulado "**Vivência de mães de crianças com implante coclear**", de autoria de V.Sa., foi aprovado pelo CEP em 26 de novembro de 2008. Na reunião realizada em **24 de abril de 2012**, as alterações solicitadas e a solicitação de alteração do título para: "**A trajetória da infância à adolescência com implante coclear: vivências de mães**", foram aprovadas.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará um parecer final que poderá ser utilizado para publicação do trabalho.

Atenciosamente,

PROFA. DRA. MARCIA RIBEIRO GOMIDE
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilma. Sra.

MIDORI OTAKE YAMADA

Seção de Implante Coclear - HRAC/USP

ANEXO F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende as exigências legais, eu

_____,
RG. _____, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pela profissional em seus mínimos detalhes, ciente do procedimento ao qual participarei, na restando qualquer dúvida a respeito do lido e explicado, firmo o CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: “A trajetória da infância à adolescência com o implante coclear: vivências de mães”, realizada por: Midori Otake Yamada, CRP 06/17709 sob orientação da Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, CRP 6941 que tem como objetivo compreender a vivência das mães, na trajetória da infância à adolescência de seus filhos com implante coclear, buscando apreender os significados e sentidos atribuídos por elas nessa experiência. Será realizada uma entrevista aberta para você contar sobre sua experiência em todo o processo com seu filho desde o diagnóstico, a decisão pela cirurgia, a habilitação com o implante coclear e relação com seu filho nessa experiência. Esta entrevista será realizada no Centro de Pesquisas Audiológicas – HRAC-USP - Bauru, durante os atendimentos agendados do seu filho.

Peço autorização para gravar a entrevista e esclareço que sua participação é voluntária e seu nome não será exposto no trabalho de acordo com o Artigo 2º do Código de Ética Profissional do Psicólogo. Esclareço que você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento e não terá nenhum ganho ou despesa financeira.

Por tratarmos de questões relacionadas à sua experiência de vida, você poderá se emocionar ao lembrar de situações marcantes. Caso você julgue ser necessário algum tipo de apoio psicológico, coloco-me à disposição.

Caso você queira apresentar reclamações em relação à sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

Por estar de acordo assino o presente termo.

Bauru, de _____ de _____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

Nome do Pesquisador Responsável: Midori Otake Yamada

Endereço Institucional: Rua Silvio Marchioni, 3-20

Cidade: Bauru Estado: São Paulo Cep: 17012-900