

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM**  
**SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**RACHEL CASSIANO DE SOUSA**

**REAÇÕES E EXPECTATIVAS DE MÃES EM**  
**RELAÇÃO À SURDEZ DE SEUS FILHOS**

**FORTALEZA - CEARÁ**

**2011**

RACHEL CASSIANO DE SOUSA

REAÇÕES E EXPECTATIVAS DE MÃES EM RELAÇÃO À  
SURDEZ DE SEUS FILHOS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Dafne Paiva Rodrigues

FORTALEZA - CEARÁ

2011

RACHEL CASSIANO DE SOUSA

REAÇÕES E EXPECTATIVAS DE MÃES EM RELAÇÃO À  
SURDEZ DE SEUS FILHOS

Dissertação apresentada à banca examinadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Dafne Paiva Rodrigues (Orientadora)

Universidade Estadual do Ceará

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ilvana Lima Verde Gomes

Universidade Estadual do Ceará

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Veraci Oliveira Queiroz

Universidade Estadual do Ceará

S725s

Sousa, Rachel Cassiano de

Reações e expectativas de mães em relação à surdez de seus filhos / Rachel Cassiano de Sousa. - 2011.

84p.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Dafne Paiva Rodrigues

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde

Área de concentração: Saúde da criança e do adolescente

1. Diagnóstico. 2. Surdez. 3. Emoções. 4. Mães  
Universidade Estadual do Ceará, Centro Ciências da Saúde .

CDD: 362.42

*Dedico este trabalho ao meu noivo Vitor Macêdo e aos meus pais Graça e Lucas, pela preciosa paciência e apoio incondicional na realização dos meus sonhos.*

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus e à Nossa Senhora de Fátima, pelo dom da vida e as vitórias alcançadas,

Aos amigos da Fonoaudiologia, pelo incentivo e apoio de sempre,

Aos amigos do mestrado, pelas amizades conquistadas, os momentos de alegria e os saberes compartilhados,

À minha orientadora Dr<sup>a</sup>. Dafne Paiva Rodrigues, pela sabedoria, paciência e delicadeza com que me conduziu,

À Coordenadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Dr<sup>a</sup>. Maria Veraci Oliveira Queiroz, por saber conduzir a turma de forma ética e engrandecer o mestrado profissional,

Aos profissionais do CREAECE, pela colaboração e apoio na realização deste trabalho,

Às mães entrevistadas, pela disponibilidade e colaboração.

## RESUMO

É evidente o importante papel da família no processo de crescimento e desenvolvimento da criança, principalmente aquela que possui alguma deficiência, como a surdez. Conhecer um pouco mais sobre o contexto familiar e a surdez, as reações dos familiares ao receberem o diagnóstico e conhecer quais as expectativas que a família tem para o futuro do filho surdo é extremamente importante para o trabalho terapêutico do fonoaudiólogo com o surdo e principalmente com a família. Portanto, ciente da importância da família para a promoção do desenvolvimento do filho surdo, traçamos os seguintes objetivos: Identificar como as mães descobriram a surdez do filho e analisar as reações das mães ao receberem o diagnóstico de surdez e as expectativas em relação ao futuro do filho surdo. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. Foi realizado no CREAECE (Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Estado do Ceará) durante os meses de abril, maio e junho do ano de 2011. Fizeram parte da pesquisa dez mães de filhos surdos, utilizando para a coleta das informações um roteiro de entrevista semi estruturada. Para a análise do material optamos pela análise de conteúdo proposta por Bardin (2010). O grupamento das temáticas por semelhança de conteúdo deu origem às três categorias: a descoberta da surdez, as reações das mães frente o diagnóstico e expectativas. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará e todas as participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ao analisar o discurso das mães, observamos que os principais sinais de desconfianças para a surdez é o não desenvolvimento da fala e o fato da criança não se assustar com barulhos fortes ou sons. Após as desconfianças e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, a confirmação do diagnóstico tardio de surdez vem acompanhada por diversas reações como choque inicial, tristeza, choro, culpa, castigo, conformismo, aceitação e até mesmo reação nenhuma. Diante de tantos desafios, as mães relataram suas expectativas, ora positivas e ora negativas, para o futuro do filho surdo. Desse modo, os resultados do estudo apontam para a real necessidade de difundir na clínica fonoaudiológica a importância do trabalho com a família dos pacientes surdos, principalmente com a mãe. Como produto desse estudo, elaboramos uma cartilha denominada: O que precisamos saber sobre audição? a fim de ser utilizada em reuniões entre o fonoaudiólogo e a família, proporcionando momentos de prevenção, educação em saúde e facilitando o acesso às informações que os familiares tanto necessitam.

Palavras-chave: diagnóstico, surdez, emoções, mães.

## **ABSTRACT**

Clearly the important role of family in the process of growth and development of children, especially those that have a disability such as deafness. Knowing a little about the family context and deafness, the reactions of family members to receive the diagnosis and meet the expectations that the family has for the deaf child is extremely important for the therapeutic work with the deaf and speech-language pathologist primarily with the family. Therefore, aware of the importance of the family to promote the development of the deaf child, we draw the following objectives: Identify how the mother discovered the child's deafness and analyze the reactions of mothers to receive a diagnosis of deafness and the expectations about the future of the deaf child. It is a descriptive study with qualitative approach. Was conducted in CREAECE (Reference Center for Specialized Care and Education of the State of Ceará) during the months of april, may and june of 2011. The present study included ten mothers of deaf children, using the data collection a semi-structured interview guide. For the analysis of the material we chose content analysis proposed by Bardin. The thematic grouping by similarity of content gave rise to three categories: the discovery of deafness, the responses of mothers before the diagnosis and expectations. The research project was submitted to the Ethics Committee in Research of the State University of Ceará and all study participants signed a consent form. By analyzing the speech of mothers, we observed that the main signs of distrust for deafness is not the development of speech and the fact that the child will not be frightened by loud noises or sounds. After the mistrust and lack of access to health services, confirmation of late diagnosis of deafness is accompanied by various reactions such as initial shock, sadness, crying, guilt, punishment, conformity, acceptance and even no reaction. Faced with many challenges, the mothers reported their expectations, sometimes positive and sometimes negative, for the future of the deaf child. Thus, the study results point to the real need to disseminate clinical speech on the importance of work with families of deaf patients and their mothers. As a product of this study, we developed a brochure entitled: What we need to know about hearing? to be used in meetings between the audiologist and the family, providing moments of prevention, health education and facilitating access to information so that family members need.

Keywords: diagnosis, deafness, emotions, mothers.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Apresentação das categorias e subcategorias .....	37
Quadro 2 – Caracterização das 10 mães pesquisadas. Fortaleza, 2011 .....	39
Quadro 3 – Caracterização dos filhos surdos. Fortaleza, 2011 .....	41

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCR	Associação Beneficente Cearense de Reabilitação
BERA	Potencial Evocado Auditivo de Tronco Cerebral
CAP	Centro de Apoio Pedagógico às Pessoas Cegas
CAS	Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e de Atendimento às Pessoas com Surdez
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CREAECE	Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Estado do Ceará
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DB	Decibel
EOA	Emissões Otoacústicas
HZ	Hertz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICES	Instituto Cearense de Educação de Surdos
IEC	Instituto de Educação do Ceará
INES	Instituto Nacional de Educação dos Surdos
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
NAAH/S	Núcleo de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação
NAMI	Núcleo de Atendimento Médico Integrado
NAPE	Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado
NUTEP	Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce
OMS	Organização Mundial da Saúde
SEDUC	Secretaria da Educação do Ceará
SRC	Síndrome da Rubéola Congênita
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

# SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>18</b>
2.1 A surdez e o contexto familiar .....	18
2.2 Reações familiares frente o diagnóstico de surdez .....	22
2.3 Surdez: deficiência ou diferença? .....	25
<b>3 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>32</b>
3.1 Abordagem e tipo de estudo .....	32
3.2 Campo da pesquisa .....	32
3.3 Sujeitos da pesquisa .....	35
3.4 Coleta de dados .....	35
3.5 Organização e análise dos dados .....	36
3.6 Aspectos éticos .....	38
<b>4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	<b>39</b>
4.1 Caracterizações dos participantes do estudo .....	39
<b>4.2 Categorias do Estudo .....</b>	<b>42</b>
4.2.1 Categoria 1: A descoberta da surdez .....	42
Sub – Categoria 1: As suspeitas da surdez .....	43
Sub – Categoria 2: Diagnóstico tardio .....	47
4.2.2 Categoria 2: Reações e sentimentos das mães frente o diagnóstico de surdez .....	50
Sub – Categoria 1: Reação de choque .....	51
Sub – Categoria 2: Sentimentos vivenciados: tristeza, choro, culpa .....	52
Sub – Categoria 3: Castigo .....	54
Sub - Categoria 4: Conformismo e aceitação .....	54
Sub – Categoria 5: Não reação das mães .....	55
4.2.3 Categoria 3: Expectativas para o futuro do filho surdo .....	56
Sub - Categoria 1: Expectativas positivas .....	57
Sub - Categoria 2: Expectativas negativas .....	58
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>61</b>
<b>6 REFERÊNCIAS.....</b>	<b>64</b>
<b>7 APÊNDICES .....</b>	<b>70</b>
7.1. APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semi estruturada .....	71

7.2 APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	72
7.3 APÊNDICE C – Cartilha: O que precisamos saber sobre audição? .....	73
<b>8 ANEXO .....</b>	<b>83</b>
8.1 ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará.....	8

## 1 INTRODUÇÃO

Observa-se nas famílias, que a chegada de um filho representa a concretização de um sonho ou dos ideais de um casal. Desde o momento em que se descobre a gravidez, os pais começam a fazer planos quanto ao futuro do filho e dificilmente pensam na possibilidade de vir a ter um bebê com deficiência. Os familiares esperam ansiosamente o momento do nascimento da criança e compartilham do planejamento sobre sua chegada. Qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade difícil e dura para ser assimilada.

O nascimento de uma criança é sempre um acontecimento único, trazendo um novo significado para a família e para as pessoas que a recebem. Quando há o diagnóstico de que a criança tem algum tipo de deficiência, instala-se uma ameaçadora descoberta que pode redundar em diferenciados desdobramentos. A situação intensifica as expectativas, anuncia sofrimentos e transtornos no meio familiar, sendo que, usualmente, a sobrecarga recai mais fortemente sobre a mãe (FIGUEIREDO, 2007).

Para a mulher, a maternidade significa plenitude e traz consigo uma gama de responsabilidades em relação ao cuidado com o filho. O mesmo ocorre com a mãe de uma criança especial, que é assoberbada de tarefas e ainda sofre perante a sociedade, sendo muitas vezes culpada e estigmatizada pelo problema do filho. Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e destruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. O impacto inicial e a sua extensão e profundidade estão diretamente ligados à dinâmica interna de cada família e de cada um de seus membros. (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008).

Nesse contexto, os pais se encontram em um cenário diferente daquele que haviam imaginado e planejado. Precisam se desfazer do sentimento de perda frente ao diagnóstico e enfrentar os desafios que virão pela frente, acreditando nas possibilidades de uma vida com qualidade e nas oportunidades de um futuro promissor.

É evidente o importante papel da família no processo de crescimento e desenvolvimento da criança, especialmente aquela que possui algum tipo de deficiência, como por exemplo, a deficiência auditiva, pois a descoberta de uma criança surda afeta a família, criando a necessidade de apoio aos pais e àqueles que estarão próximos da criança. Trata-se de um momento delicado, pois muitas dúvidas e angústias estarão presentes no seio da família, vindo a precisar de atenção, orientações e apoio profissional.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), define deficiência como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio significativo ou uma perda”, enquanto que a perda auditiva é uma deficiência que altera a funcionalidade e a estrutura do corpo, uma incapacidade que limita a atividade e restringe a participação do indivíduo nas situações de vida diária.

A surdez é uma deficiência que não é visível fisicamente, embora suas conseqüências sejam grandes no que diz respeito ao desenvolvimento emocional, social e educacional. (AMARAL, 2005).

A etiologia da surdez, no Brasil, segundo o Instituto Nacional de Educação do Surdo (INES) é distribuída em 23% para a forma congênita (pré-natal), 42% para a adquirida (pós-natal), 4% para hereditariedade e 31% para causas desconhecidas. A rubéola como causa congênita ocupa um percentual de 74% frente a 26% em relação a outras etiologias do período pré-natal (YAMAZAKI; VOLPATO, 2010).

O conceito de surdez e da pessoa surda vem sofrendo modificações e constantes avanços nas últimas décadas. No Brasil, é difundida a idéia da pessoa surda com ênfase na diferença e não mais na deficiência. Segundo Limeira de Sá (2002) o reconhecimento político da surdez pode ser traduzido em ações que considerem os direitos dos surdos enquanto cidadãos, com os recortes de suas identidades, língua, comunidade, cultura entre outros.

Estudos recentes revelam que o problema da saúde auditiva cresce a cada dia no Brasil e no mundo. Dados do British MRC Institute of Hearing Research, do Reino Unido, mostram que, hoje, mais de 560 milhões de pessoas sofrem de problemas auditivos no planeta, número que deve chegar a 700 milhões em 2015, e 900 milhões em 2025. No Brasil

são, atualmente, 9 milhões de pessoas que apresentam algum grau de deficiência auditiva incapacitante. (BEVILACQUA; MARTINEZ, 2010).

Os resultados do censo 2000 mostram que, aproximadamente, 24,6 milhões de pessoas, ou 14,5% da população total, apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. São as pessoas com ao menos alguma dificuldade de enxergar, ouvir, locomover-se ou com alguma deficiência física ou mental. Entre os 5,7 milhões de brasileiros com algum grau de deficiência auditiva, aproximadamente 170 mil se declararam surdos. A surdez é apontada como a segunda maior deficiência da população (IBGE, 2005). Até o final do ano de 2011, o IBGE ainda não tinha divulgado os dados do censo realizado em 2010 sobre pessoas portadoras de deficiência.

Estima-se que a prevalência da perda auditiva neonatal é de 3 a 5 para cada 1000 nascimentos em bebês que não apresentam riscos para perda auditiva, aumentando para 2 a 4 em cada 100 nascidos quando provenientes de UTI Neonatal (BORGES, 2006). Podemos observar que a prevalência da perda auditiva em neonatos é freqüente, principalmente para aqueles que apresentam fatores de risco. Segundo Azevedo (2005) a deficiência auditiva é uma das alterações mais freqüentes em recém-nascidos, ocorrendo em cerca de 3:1.000 nascimentos. A perda auditiva ao nascimento é muito mais freqüente do que a fenilcetonúria (1:1.000), hipotireoidismo (2,5:10.000) e anemia falciforme (2:10.000), para os quais a triagem é realizada na rotina dos berçários.

A epidemiologia da deficiência auditiva na infância pode variar amplamente, de acordo com os fatores geográficos e econômicos. A prevalência da deficiência auditiva é menor em países cuja população tenha um padrão de vida mais alto e que conte com sistema de saúde bem desenvolvido. A falta de vacinação e de acompanhamento pré-natal, o abuso de agentes ototóxicos e o tratamento inadequado das infecções agudas do trato respiratório, certamente contribuem para o aumento da incidência da deficiência auditiva em nossa realidade. É provável que esse número elevado deva-se à rubéola congênita, que ainda não foi erradicada e é observada com certa freqüência, (cerca de 20% dos deficientes auditivos congênitos), levando a perdas auditivas de grau severo a profundo (RUSSO, 2009).

Em média, as crianças são diagnosticadas em torno dos dois anos de idade, o que de acordo com o Joint Committee on Infant Hearing (2007) é considerado tardio, uma vez que

se preconiza que o diagnóstico da perda auditiva deve ser realizado antes dos 3 meses de idade e a intervenção até os 6 meses de idade.

Visto a impossibilidade da detecção da perda auditiva antes do nascimento, faz-se necessário a realização da triagem auditiva neonatal, que pode ser realizada dias após o nascimento do bebê. Visando a prevenção e o diagnóstico correto e precoce das deficiências auditivas, foi sancionada pelo Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva, a Lei N° 12.303 de 02 de agosto de 2010, que dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades do país, nas crianças nascidas em suas dependências (BRASIL, 2010).

Nessa perspectiva, esperamos que a referida lei, mais conhecida como Teste da Orelhinha, seja cumprida em todas as maternidades e hospitais públicos e privados, a fim de que seja realizada a detecção precoce da perda auditiva, permitindo uma intervenção adequada e um prognóstico mais favorável ao desenvolvimento e minimizando as seqüelas orgânicas, cognitivas e emocionais.

Somente em Fortaleza, existem cerca de 24 mil surdos, número que pode ser bem maior se levarmos em conta as dificuldades de dar exatidão a quantidade de surdos do município, já que os dados são coletados baseados nos diversos atendimentos aos quais esta população é submetida, o que podemos prever que podem existir números ainda maiores (FARIA, 2007).

Em estudos como o de Lopes (2010) e Araujo (2009) observamos que a maioria dos estudos científicos realizados e publicados no Brasil sobre a deficiência auditiva infantil tem como foco a abordagem da análise etiológica e quantitativa. No entanto, faz-se necessário conhecer a dinâmica de funcionamento das famílias no período inicial, desde a descoberta da deficiência, realizando orientações quanto ao processo de adaptação à nova situação, acompanhando o processo de escolarização e orientando a família quanto às perspectivas de vida futura almejadas para o filho surdo. Vale ressaltar que uma das temáticas que vem despertando o interesse dos fonoaudiólogos relaciona-se com as implicações psicossociais da perda auditiva na vida do indivíduo.

Para os profissionais envolvidos com as famílias de pessoas portadoras de deficiência, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para se instrumentalizarem emocional e racionalmente (EUCIA; PETEAN, 1999).

Diante de uma perspectiva de atuação mais humanizada, é estabelecido um desafio, que precisa ser enfrentado pelos profissionais fonoaudiólogos em parceria com outros profissionais de saúde, os quais têm como o centro de suas atividades a criança e/ou a família. Deve-se dar maior importância à família do surdo ou do portador de qualquer outra deficiência, pois nem sempre esse público recebe nas discussões clínicas e nas propostas de atendimento o papel de destaque que merecem.

Em razão das observações na nossa prática profissional, com a realidade de um segmento da população menos favorecida economicamente, notamos que os pais possuem dificuldades para lidar com a nova realidade, pois estes pais não foram adequadamente socializados para a situação de criar e educar uma criança surda. Além disso, as mães que possuem filhos surdos relatam episódios de abandono ou descaso por parte dos companheiros ao saber que o filho é especial, levando desarmonia e a desestrutura da família. Geralmente elas enfrentam sozinha a responsabilidade de criar, educar e acompanhar os tratamentos do filho, sendo presença marcante no acompanhamento das atividades e necessidades do filho surdo.

Por meio da experiência como Fonoaudióloga Educacional em uma Creche Escola em Fortaleza e como Fonoaudióloga Clínica, atuante em um Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado (NAPE) no município de Itapiúna, interior do Estado do Ceará, observamos que quando é possível repassar as orientações referentes ao diagnóstico, releitura de laudos e exames, do plano de tratamento e quanto às questões técnicas da área, estas são realizadas com segurança. Já as questões de cunho emocional dos pacientes ou dos seus familiares não são tratadas com facilidade devido às dúvidas e receios em como conduzir com segurança certas situações. Nessa perspectiva, é fundamental aprofundar estudos sobre a relação entre a família e o filho especial, particularmente o surdo, a fim de entender melhor essa dinâmica e de acolher com mais segurança e firmeza às expectativas da família depositadas no profissional.

O objeto do estudo consiste em compreender como as mães suspeitaram da surdez do filho e quais as reações e as expectativas delas em relação à surdez, considerando que se trata de um tema essencial para a elaboração e o planejamento de orientações, assim como é importante para incentivar a formação de grupos de orientação familiar como forma de apoio. É fundamental que os pais tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com segurança as condutas essenciais para o bom desenvolvimento do seu filho.

Partiu-se para a temática deste estudo por meio de uma reflexão crítica e questionadora sobre as dúvidas, anseios e expectativas da mãe quanto ao desenvolvimento da criança surda, pois é evidente a preocupação, falta de perspectivas e muitas vezes o desestímulo da família em relação à criança. Muitas vezes, esse desestímulo passa a existir mediante a falta de uma assistência humanizada no momento do diagnóstico, deixando essas famílias solitárias e sem esperanças. Nesse sentido, podemos partir para uma perspectiva de ampliação de um trabalho educativo com as famílias dessas crianças por parte do fonoaudiólogo, o qual pode ser compartilhado com a equipe de saúde.

Numa perspectiva de conhecer e entender melhor como foi descoberta a surdez, as reações das mães ao receber o diagnóstico e quais as expectativas idealizadas para o filho surdo, essa pesquisa torna-se relevante, uma vez que o fonoaudiólogo e a equipe de saúde poderão ajudar melhor no desenvolvimento da criança e no trabalho de orientação e aconselhamento às mães.

O envolvimento do fonoaudiólogo com as famílias de crianças surdas deve ser uma estratégia importante no desenvolvimento do trabalho terapêutico, pois trabalhar com crianças surdas implica, antes de tudo, trabalhar com as famílias delas, conhecendo suas reações e expectativas, tornando mais fácil desenvolver intervenções educativas e práticas na condução do desenvolvimento da criança.

O compromisso com uma prática mais humanizada no campo profissional somado ao conhecimento teórico-reflexivo adquirido nas aulas do Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente despertou a necessidade de orientar um trabalho voltado para o desenvolvimento infantil, na linha do conhecimento das práticas familiares e maternas, no sentido de desenvolver uma conscientização crítica sobre o tema, de modo a contribuir para a melhoria da assistência fonoaudiológica junto aos pacientes e às famílias.

Portanto, ciente da importância da família para a promoção do desenvolvimento do filho surdo, foram traçados os seguintes objetivos: Identificar como as mães descobriram a surdez do filho e Analisar as reações das mães ao receberem o diagnóstico de surdez e as expectativas em relação ao futuro do filho surdo.

Nessa perspectiva e em culminância com a nossa prática profissional, voltada ao atendimento de crianças e adolescentes portadores de necessidades educacionais especiais, entre eles os surdos, propomos como contribuição e produto final do mestrado, a confecção de uma cartilha contendo temáticas sobre audição. Esta deverá ser uma proposta de intervenção nos serviços de reabilitação fonoaudiológica, uma vez que o material deverá ser trabalhado em reuniões entre o fonoaudiólogo e os familiares de surdos.

## **2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1 A surdez e o contexto familiar**

Sociologicamente, a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados temas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis. Em geral, o pai e a mãe formam a unidade central e mais significativa, mas existem também outros relacionamentos intrafamiliares tais como pai-filho, pai-filha, mãe-filho, filha, irmão-irmã, que exercerão influência uns sobre os outros. Todos os membros da unidade familiar conhecem seus papéis e sabem como devem desempenhá-lo (BUSCAGLIA, 2006).

Em geral, o nascimento de uma criança é cercado de muitas expectativas e comemorações, bem como dúvidas e ansiedades em relação à saúde, à vida e ao futuro do bebê. Tais sentimentos se intensificam quando os pais são notificados de que tiveram uma criança com deficiência. Nessa situação, os pais frequentemente enfrentam períodos difíceis, devido a fatores emocionais, numa experiência de intensa frustração. A deficiência quase sempre causa sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e confusão para todos os integrantes da família (LEMES; BARBOSA, 2007).

No grupo familiar, cada membro representa um determinado papel, e quanto mais flexível for a alocação de papéis, mais facilmente fluirá o relacionamento entre eles. Na família chamada “especial”, entretanto, essa flexibilidade raramente acontece, porque um dos membros já tem de nascença, ou adquiriu no decorrer da vida, um estigma, uma condição marcada que implica em um papel específico predeterminado. Ele é o doente, o deficiente, o problema da família. Ele se torna o cartão de visitas da família, o rótulo que identifica todos os demais membros: “pais do surdo” (GOFFMAN, 1988).

A presença de uma criança especial na família faz com que todos os membros vivenciem o choque e o medo com relação ao evento, bem como a dor e a ansiedade de imaginar quais serão as implicações futuras. Dessa maneira, exercer a função de pais de uma criança com deficiência se apresenta como um papel novo e complexo, sendo imprescindível que se proporcione um diagnóstico médico compreensível; conforto no que se refere a

sentimentos de culpa, medo e incerteza; alguma idéia de futuro para pais e filhos; e muita esperança e encorajamento (BUSCAGLIA, 2002).

Quando nasce um bebê com alguma malformação ou síndrome congênita, as deficiências e deformidades logo são visualizadas, havendo o impacto e o choque inicial por parte dos familiares e da equipe médica. No caso do bebê que apresenta uma surdez, esta não é percebida e nem visualizada com facilidade, podendo passar os primeiros meses de desenvolvimento da criança despercebidos da deficiência. A surdez se configura como uma deficiência silenciosa e por essa razão há a demora no diagnóstico precoce. Daí a importância da realização do teste da orelhinha nos primeiros dias de vida.

Silva; Zanolli; Pereira (2008) ao se referir especificamente à surdez, afirma que, por não ser visível ao nascimento, os pais começam a suspeitar de que algo está errado um pouco mais tarde. Em um primeiro momento, apresentam uma reação inicial de descrença, sendo resistentes em pensar que qualquer coisa possa estar errada. Pode aparecer algum mecanismo psicológico, como a negação, em que a mãe ignora a observação da criança que falha ao responder à sua voz, e interpreta qualquer movimento da criança como resposta à sua voz ou ao som; ou como a racionalização, na qual os pais crêem em alternativas fictícias que substituam a dor realista, buscando explicações para fatos observados, como a criança ouve o que quer ouvir, ou justificam o fato da criança não estar falando com a história da família de 'falar tarde'.

Os pais são os primeiros a suspeitarem da deficiência auditiva do filho, representando uma unidade importante de triagem. Eles começam inconscientemente a testar a criança, o que é, no entanto, difícil, porque raramente a surdez é total; e, como toda pessoa surda tem uma audição residual, a criança também pode responder à vibração, ao estímulo visual, ou à pressão do ar criada pela batida de objetos barulhentos, dando pseudo-respostas (SILVA; ZANOLLI; PEREIRA, 2008).

A aceitação de uma criança surda na família é lenta e muitas vezes tardia, pois na maioria dos casos, a mãe concebe o seu bebê normal, o aceita e só depois, no decorrer dos primeiros meses de desenvolvimento, começa a suspeitar que algo está errado. Parece ser ainda mais complexo aceitar o bebê nascido normal e só depois descobrir que possui alguma deficiência, afinal, ninguém espera que a criança nasça ou venha a adquirir alguma deficiência

ou uma imperfeição. O nascimento de um bebê com uma deficiência, ou a ocorrência de uma deficiência em uma criança até então 'normal', é um impacto psicológico forte para qualquer família, por mais informada (o que a maioria da população não é) e estruturada que seja esta família (GLAT, 2003).

Diante de observações na nossa prática profissional, com a realidade de um segmento da população menos favorecida economicamente, notamos que os pais possuem dificuldades para lidar com a nova realidade, pois estes pais não foram adequadamente socializados para a situação de criar e educar uma criança surda. Além disso, as mães que possuem filhos surdos relatam episódios de abandono ou descaso por parte dos companheiros ao saber que o filho é especial, levando desarmonia e a desestrutura da família. Geralmente elas enfrentam sozinha a responsabilidade de criar, educar e acompanhar os tratamentos do filho, sendo presença marcante no acompanhamento das atividades e necessidades do filho surdo.

O atendimento de famílias de crianças com necessidades especiais, particularmente no caso de deficiência auditiva, permite observar a presença marcante da mãe, um maior distanciamento do pai e modos peculiares com que genitores masculinos lidam com o diagnóstico e as necessidades de reabilitação do filho (CANHO; NEME; YAMADA, 2006).

Para Lamb; Billings (1996) as reações do pai são particularmente importantes e pode atingir outros membros da família, especialmente a mãe. Por exemplo, quando o envolvimento do pai com a criança deficiente decresce e ele deixa para a mãe a tarefa de cuidar da criança em suas diversas necessidades, ele pode, com isso, causar efeitos adversos em seu casamento. Como forma de refúgio ou fuga, o pai tende a afastar de si o sofrimento, diminuindo o seu contato familiar até resultar num divórcio ou mesmo o abandono da família.

Após o choque inicial do diagnóstico, Buscaglia (2002) relata que não existe uma forma única de a família encarar o problema, diz que há muitos padrões de reações e emoções. Paulatinamente, os pais vão começando a aceitar o filho e incorporá-lo na rotina familiar, afinal, muita coisa pode ser feita e alternativas vão surgindo. A família começa a se adaptar a presença desse membro especial, aprendendo a conviver com essa nova realidade.

A família é o primeiro e o principal contato entre a criança e o mundo ouvinte no qual irá se desenvolver, dessa forma, a interação com a criança necessita ser realizada dentro de um contexto familiar propício e estimulador para o desenvolvimento das suas habilidades de comunicação e linguagem. É através da linguagem que a criança consegue organizar o seu universo, entender o mundo que a cerca, compreender o outro, transmitir e abstrair seus pensamentos e sentimentos. As dificuldades que terá uma criança com deficiência auditiva são múltiplas. Toda essa percepção e desenvolvimento da linguagem estarão comprometidos, prejudicando diretamente sua relação com as pessoas em seu meio. Além do prejuízo da linguagem ou da fala, haverá, também, dificuldades sociais e de escolarização (AMARAL, 2005).

No trabalho com surdos é necessário desenvolver a habilidade de ouvir os pais, conhecendo a organização familiar, seu funcionamento, seus valores culturais, sociais e crenças e respeitando seus sentimentos e ideais. Os familiares são, de fato, parte fundamental no processo de reabilitação dessas crianças, e dessa forma, o estabelecimento de alianças entre pais e profissionais é o ponto chave de todo o trabalho (RIBEIRO, 2008).

De acordo com Bess; Humes (1998) o aconselhamento aos pais constitui um aspecto importante no programa de acompanhamento à criança surda e, muitas vezes, os supervisores dos programas não lhes dão a devida atenção. Esquece-se que os pais também necessitam receber assistência e orientação especial, para que possam entender e lidar com seus filhos surdos.

Os profissionais devem levar em consideração, que mesmo que sua atuação prioritária seja no atendimento direto ao indivíduo especial, a família também faz parte da sua clientela. Muito importante, também, é o papel exercido pelos grupos e associações de pais, que podem tecer para a família uma rede de apoio e ajuda mútua de valor inestimável e que deve ser incentivado pelos profissionais (GLAT, 2003).

Diante desse contexto, faz-se necessário colocar a família como unidade primordial no atendimento fonoaudiológico, evitando colocá-la em segundo plano. A família não pode ser ignorada ou somente fazer parte da clientela, ela precisa ser inserida ativamente nos programas fonoaudiológicos, sendo um agente ativo na compreensão da problemática, no auxílio e incentivo da integração e inserção social do filho surdo na comunidade.

Uma das estratégias de atuação diante da criança surda tem sido propiciar aos familiares o acesso a informações sobre a surdez e facilitar seu contato com outros familiares que vivenciam a mesma realidade, constituindo-se grupos de apoio para que no cotidiano tenham mais condições de ajudar seus filhos a desenvolver suas capacidades. Portanto, atuar com crianças surdas, é antes de tudo, agir juntamente com a família deles.

## **2.2 Reações familiares frente o diagnóstico de surdez**

A perda auditiva pode ser percebida logo nos primeiros meses e anos de vida pelos pais ou profissionais que trabalham com a criança. O diagnóstico envolve avaliações médica e audiológica, bem como orientações criteriosas à família. Quanto mais cedo for diagnosticada a deficiência, maiores as possibilidades de intervenção e auxílio no desenvolvimento sociocognitivo da criança, visto que a audição é essencial à organização do pensamento, à compreensão do mundo e do outro, fazendo parte de uma das funções superiores mais nobres do ser humano, que é a comunicação (GOMES-MACHADO; SOARES; CHIARI, 2009).

O diagnóstico precoce de deficiência auditiva permite a intervenção e o ideal é que ambos ocorram nos primeiros seis meses de vida. A triagem auditiva neonatal universal é recomendada, pois avalia todos os recém-nascidos e não apenas aqueles com indicadores de risco para perda auditiva. Embora existam testes comportamentais para a avaliação auditiva, os exames ideais são os objetivos, tais como as emissões otoacústicas (EOA) e os potenciais evocados auditivos de tronco cerebral (BERA), pois são exames eletrofisiológicos que não dependem da participação da criança, sendo úteis em recém-nascidos e crianças pequenas. As emissões otoacústicas avaliam a função coclear e o potencial auditivo evocado avalia a função auditiva até o tronco cerebral. Ambos são usados na triagem auditiva neonatal embora o registro das EOA seja o mais comum por ser de aplicação mais fácil e rápida (AMARAL, 2005).

A identificação e o diagnóstico das perdas auditivas em crianças não se encerram em apenas uma etapa. Pelo contrário, inaugura-se um extenso período durante o qual se buscam os caminhos específicos a serem trilhados por cada criança num longo e único processo terapêutico. A partir do diagnóstico de surdez, é importante que a família seja ouvida

nas suas angustias, por ter um filho diferente do esperado, e nas suas esperanças e expectativas em relação ao futuro do filho (AMARAL, 2005).

O momento de receber o diagnóstico de alguma deficiência pode ser decisivo na vida da criança e dos familiares. Iniciam as dúvidas, apreensões e preocupações quanto ao crescimento, desenvolvimento e aos procedimentos que deverão ser adotados. As reações dos genitores na ocasião do diagnóstico pode ser um momento confuso, cheio de imprecisões e de incertezas quanto ao futuro do filho e da família.

Quando algum profissional da equipe de saúde possui alguma suspeita ou certeza do diagnóstico de surdez, é natural que o momento de comunicar à família seja difícil, mas essa fase pode ser mais tranquila e aperfeiçoada quando o profissional dispõe de bons conhecimentos sobre a problemática em questão. O que podemos observar é que a maioria dos profissionais parece não estar preparada para realizar esse trabalho de forma adequada e tendo o devido manejo e o bom senso que a ocasião exige. Falta capacitação da equipe médica para enfrentar tal situação, o que é coerente com uma sociedade mecanicista que privilegia a eficiência e o aproveitamento de tempo (HÖHER; WAGNER, 2006).

Os médicos e demais profissionais encarregados de transmitir a notícia, geralmente têm dificuldade em comunicar o diagnóstico, tomando uma atitude considerada pelos pais como “pouco cuidadosa” ou “defensiva”, tornando a situação ainda mais desesperadora para a família (GLAT, 2003).

Comumente, encontramos referências que nos direcionam a refletir que, a forma como o diagnóstico será transmitido para a família, poderá repercutir negativamente ou positivamente, influenciando nas expectativas que os pais terão em relação às perspectivas de futuro do filho surdo. Poderá ainda, ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais.

A forma como é transmitida a notícia da deficiência do filho pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais, uma vez que o diagnóstico de deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha (SINASON, 1993).

O modo como será fornecido o diagnóstico para os pais, interfere diretamente na aceitação ou não da surdez. Segundo Nuñez (1991) se o momento do diagnóstico não for encaminhado adequadamente, haverá repercussões sérias nas expectativas e ações familiares quanto ao futuro do filho. Brito (2000) afirma que quanto mais adequada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo enfrentada pelos pais.

Na fase diagnóstica, a negação da deficiência pode possibilitar aos pais um tempo necessário para superar o impacto. A aceitação ocorre quando os pais superam seu pesar e aceitam-se novamente como pais (IERVOLINO; CASTIGLIONE; ALMEIDA, 2003).

O que se observa normalmente é que as famílias reagem de forma parecida ao receberem o diagnóstico, porém, com expectativas diferentes em relação às possibilidades da criança com deficiência de audição (BOSCOLO; SANTOS, 2005).

Silva; Zanolli; Pereira (2008) descrevem as reações que os pais de criança surda experimentam imediatamente após receber o diagnóstico. Em um primeiro momento a reação é de choque, caracterizada por um divórcio de si mesmo frente à situação de crise. O segundo estágio é o de reconhecimento, em que os pais reconhecem a calamidade da situação e começam a admitir a situação emocional. No entanto, pode aparecer alguma reação, como os pais se sentirem oprimidos e inadequados para a tarefa de criar um filho surdo, e/ou o sentimento de confusão total, por não compreenderem muitos termos e procedimentos desconhecidos em um curto período de tempo, o que pode levá-los a uma reação de pânico. Outros sentimentos podem emergir nesse estágio, como raiva, depressão, culpa e a superproteção.

Luterman; Kurtzer; Seewald (1999) fazem referência ao sentimento de raiva que surge nos pais logo após o diagnóstico. Descrevem que, a maior fonte de raiva é a violação das expectativas. Nos pais de crianças surdas, a expectativa é inicialmente destruída por não terem tido a possibilidade de ter um filho “normal” e, depois, quando não encontram a cura para a surdez. Desta maneira, os pais sentem uma perda de controle, que se traduz em perda de liberdade pessoal, muitas vezes tendo que desistir de sonhos pessoais e profissionais por causa da surdez.

É fundamental que a equipe interdisciplinar de saúde envolvida no diagnóstico de surdez, seja capaz de colocar sem preconceito informações sobre a surdez, linguagem, comunicação, fala, audição, próteses auditivas, estimulação precoce, educação do surdo e língua de sinais. Os profissionais de saúde precisam inserir a família num contexto de orientações e aconselhamentos.

Nesse sentido, faz-se necessário que, além de obter informações diagnósticas claras, os pais precisam receber orientações quanto aos cuidados e procedimentos básicos em relação à criança e informações sobre as oportunidades educacionais, os recursos de assistência intelectual, emocional e financeira, bem como dos serviços de reabilitação disponíveis na comunidade para crianças surdas (BUSCAGLIA, 2006).

O período do diagnóstico é cercado por muitos sentimentos. No momento em que os pais tomam consciência de que seu filho tem uma deficiência de audição, observa-se a tendência de os pais tratarem a criança de maneira diferente. É nesse momento que nós, fonoaudiólogos, devemos atuar. Precisamos, inicialmente, ouvir esses pais e assim conhecer um pouco mais sobre essa família, sobre seus sentimentos, suas necessidades, e o que desejam de informação. De acordo com Boscolo; Santos (2005) os pais precisam ser ouvidos e compreendidos, a fim de que obtenham respostas para suas dúvidas, para que encontrem suporte e forças para falar sobre seus sentimentos e superar suas dificuldades iniciais ante a deficiência de audição de seu filho.

Nessa perspectiva, é fundamental que o momento de fornecer o diagnóstico seja um momento elaborado pela equipe de saúde e repassado à família da melhor forma possível. Dando-lhes, portanto, a oportunidade de questionar e extrair as dúvidas que porventura virão e dando-lhes o apoio necessário.

### **2.3 Surdez: deficiência ou diferença?**

Deficiência auditiva, conforme o artigo 70, capítulo IX, das disposições finais do Decreto nº 5296 de 02 de dezembro de 2004, pode ser definida como perda bilateral, parcial ou total de 41 dB ou mais da audição, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz e 3000 Hz. Existem diversos tipos e graus de deficiência auditiva, com

diferentes etiologias. Em geral, as pessoas com perdas auditivas de grau leve e moderado são chamadas de deficientes auditivas, enquanto as que possuem perdas severas (entre 70 e 90 dB) e profundas (acima de 90 dB) são consideradas surdas (GOMES-MACHADO; SOARES; CHIARI, 2009).

A deficiência auditiva é entendida como um tipo de privação sensorial, cujo sintoma comum é uma reação anormal diante do estímulo sonoro. Em geral, os vários tipos de deficiência auditiva são classificados de acordo com o grau de perda da audição que, por sua vez, é avaliado pela intensidade do som, medidos em decibéis (dB), em cada um dos ouvidos (MARCHESI, 1996).

A pessoa surda pode ser definida como aquela que vivencia um déficit de audição que a impede de adquirir de maneira natural, a língua oral/auditiva usada na comunidade majoritária, e que constrói sua identidade calcada nesta diferença, utilizando-se de estratégias cognitivas e de manifestações comportamentais e culturais diferentes da maioria das pessoas que ouvem (LIMEIRA DE SÁ, 2002).

A construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem. Na linguagem se expressa, voluntariamente ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação às pessoas com deficiências. Comumente as pessoas nomeiam incorretamente os surdos, chamando-os mudinhos ou surdo-mudo.

De acordo com as terminologias utilizadas por Sasaki (2003) surdo é a pessoa surda, pessoa com deficiência auditiva. Quando se refere ao surdo, a palavra mudo não corresponde à realidade dessa pessoa. A rigor, diferencia-se entre deficiência auditiva parcial (quando há resíduo auditivo) e surdez (quando a deficiência auditiva é total).

A respeito das definições sobre surdez e deficiência auditiva, podemos mencionar a definição dada por Oliveira; Castro; Ribeiro (2002) que diz: a surdez infantil bilateral permanente é definida como uma perda auditiva bilateral, caracterizada por limiares auditivos superiores a 40 Decibéis (dB) no melhor ouvido, considerando as frequências de 500, 1000, 2000 e 4000 Hz, sem recurso a prótese auditiva. Pode ser classificada quanto ao seu grau, à data do seu aparecimento e ao nível da lesão auditiva.

Vários são os conceitos, definições e classificações encontradas para designar a deficiência auditiva e a surdez. Alguns autores asseguram que a surdez não é uma deficiência, e sim uma diferença. Outros, porém, afirmam que a surdez é sim uma deficiência, pois a deficiência está relacionada a uma imperfeição em alguma parte do corpo humano e esta imperfeição encontra-se na audição. Vejamos a seguir a discussão sobre essa temática de acordo com alguns autores.

*"Pessoas surdas têm uma deficiência?"* é o título provocativo de um texto publicado por Lane (2008). *"Claro que sim"* seria, segundo o autor, a resposta largamente difundida no senso comum, baseada na definição de que uma deficiência existe quando há um desvio, falta, falha ou imperfeição. Dentro desse raciocínio, as pessoas surdas têm uma deficiência, pois lhes falta ou está prejudicado o sentido da audição.

O termo *Surdo* é carregado, no imaginário social, de estigma, de estereótipo, de deficiência, e significa a urgência da necessidade de normalização, em antagonismo ao conceito da diferença (PINTO, 2002).

Para a Medicina, a surdez é uma alteração orgânica, vista como doença/déficit/deficiência que necessita ser tratada visando a "cura". A ciência desempenha um papel importante no entendimento da surdez, pois contribui para que padrões de normalidade sejam estabelecidos. A "cura" nos casos de crianças que nascem surdas está relacionada, na maioria das vezes, ao aprendizado da linguagem oral e ao uso do aparelho de amplificação sonora individual.

Essas duas ações estão diretamente relacionadas ao trabalho fonoaudiológico realizado com os surdos. Tanto o aprendizado da linguagem oral quanto a protetização, são ações em que o fonoaudiólogo encontra-se inserido, na visão de um trabalho clínico-terapêutico.

Operando nessa lógica da surdez como deficiência está o que se convencionou chamar de modelo clínico-terapêutico de surdez (SKLIAR, 1997). O direcionamento dado por profissionais da saúde e da educação se centra na reabilitação: a perda auditiva traz conseqüências ao desenvolvimento psicossocial do surdo, diminuindo sua capacidade de

adaptação social. Deve-se tentar a cura do problema auditivo (implantes cocleares, próteses) e a correção dos defeitos da fala por meio da aprendizagem da língua oral.

Como podemos observar, existem meios para a integração do surdo no mundo ouvinte, possibilitando torná-lo o mais parecido possível da normalidade. Ao fazer uso da linguagem oral, ou seja, a linguagem utilizada pelos ditos normais, e da utilização de próteses auditivas, como meio de potencializar os resquícios auditivos, o surdo torna-se um ser inserido no meio social, dando margem a idéia de que é possível o surdo ser normal, ser ouvinte.

O oralismo é uma filosofia educacional que propõe o ensino da língua oral para que o sujeito surdo se integre ao mundo ouvinte, pressionando o ensino da fala como essencial ou algo que lhe ofereça status, o que não corresponde às condições ideais para que o sujeito surdo adquira linguagem e forme o pensamento (PINTO, 2002).

A linguagem é adquirida no meio social e é através dela que o sujeito se constitui, com suas características humanas, diferenciando-se dos demais animais. O sujeito adquire linguagem através do contato e uso dela. Para as pessoas surdas, esse contato permanece prejudicado, pois a linguagem oral é percebida através da audição, alterado nessas pessoas. Parte-se do princípio de que a integridade anatomofisiológica do sistema auditivo constitui um pré-requisito para a aquisição e desenvolvimento da linguagem.

Os sujeitos surdos pela defasagem auditiva enfrentam dificuldades para entrar em contato com a língua do grupo social no qual estão inseridos. Desse modo, no caso de crianças surdas, o atraso de linguagem pode trazer conseqüências emocionais, sociais e cognitivas, mesmo que realizem aprendizado tardio de uma língua (GÓES, 1999).

Ao longo de muitos anos, a Educação dos Surdos vem assumindo uma concepção oralista, como ideologia dominante, através de uma visão clínica sobre o sujeito surdo, o qual é tratado como deficiente, não se pensando na sua diferença lingüística. Em nossa realidade cultural de ouvintes, acreditamos que a aquisição da oralidade para o surdo é diretamente proporcional a melhor aceitação desse sujeito em nosso meio, deixando de lado a importância da identidade e da cultura surda para o surdo. Tentamos incluir o surdo no nosso meio ao mesmo passo que os excluímos da comunidade deles (PINTO, 2002).

Em oposição à concepção clínico-terapêutica, a concepção sócio-antropológica propõe que a surdez seja vista não como uma deficiência a ser curada, eliminada ou normalizada, e sim como uma diferença a ser respeitada; e o sujeito surdo como pertencente a uma comunidade minoritária que partilha uma língua de sinais, valores culturais, hábitos e modos de socialização próprios (SKLIAR, 1997).

Ser Surdo (com "S" maiúsculo) é reconhecer-se por meio de uma identidade compartilhada por pessoas que utilizam língua de sinais e não vêm a si mesmas como sendo marcadas por uma perda, mas como "membros de uma minoria lingüística e cultural com normas, atitudes e valores distintos e uma constituição física distinta" (LANE, 2008).

Diante do exposto, podemos observar que diferentemente da concepção clínico-terapêutica, a concepção sócio-antropológica visa o surdo como um ser diferente, onde ele pertence a uma comunidade e possui identidade cultural própria.

O termo identidade, que melhor atende à temática surdez, é usado na busca do direito de ser surdo. Com base nesta concepção de identidade, Perlin (1998) apud Gesueli (2006) considera identidade surda como sendo reprimida dentro da cultura ouvinte; ela está “sempre em proximidade, em situação de necessidade com o outro igual. O sujeito surdo nas suas múltiplas identidades sempre está em situação de necessidade diante da identidade surda”.

Para a construção da identidade surda, é essencial o encontro surdo-surdo. O grupo de surdos nem sempre é uniforme, ele é heterogêneo, podendo ser considerado a possibilidade de múltiplas identidades surdas.

Dentro desta perspectiva, a discussão sobre identidade surda não está desvinculada da cultura surda, a qual estaria relacionada ao processo de recriação de um espaço cultural visual. Na medida em que os surdos legitimam sua língua e sua comunidade, temos como decorrência dessa convivência minoritária o nascimento da cultura surda (arte, humor, teatro, poesia etc.). “É necessário manter uma posição intercultural mesmo que seja de riscos. A identidade surda se constrói dentro de uma cultura visual. Essa diferença precisa ser entendida não como uma construção isolada, mas como construção multicultural” (PERLIN, 1998 apud GESUELI, 2006).

Diante do contexto, podemos sugerir a necessidade de uma nova visão sobre o sujeito surdo, pautada na diferença, e não na deficiência. Nesse sentido, é humanamente destrutivo para o surdo, a comunidade ouvinte negar a Cultura Surda, a Identidade Surda e a Língua de Sinais.

Segundo Perlin (1998) ser surdo é pertencer a um mundo de experiência visual e não auditiva. Viver uma experiência visual é ter a língua de sinais, a língua visual, pertencente a outra cultura, a cultura visual e lingüística.

A língua de sinais faz parte do processo de construção da identidade surda. É comumente conhecida por Libras, que significa Língua Brasileira de Sinais. Deixou de ser vista como “mímica” e a partir da década de 60 e foi reconhecida cientificamente como língua natural de modalidade gestual. É através da Libras que o surdo adquire sua identidade, se insere na cultura, participando e vivenciando de fato, da comunidade surda. Respeitar a língua de sinais dos surdos é o primeiro passo para a sua real integração na sociedade (GESUELI, 2006).

A Libras, como toda Língua de Sinais, é uma língua de modalidade gestual-visual porque utiliza como canal ou meio de comunicação, movimentos gestuais e expressões faciais que são percebidos pela visão; portanto, diferencia-se da Língua Portuguesa, que é uma língua de modalidade oral-auditiva por utilizar, como canal ou meio de comunicação, sons articulados que são percebidos pelos ouvidos. Mas, as diferenças não estão somente na utilização de canais diferentes, estão também nas estruturas gramaticais de cada língua (RAMOS, 2008).

As línguas de sinais estão presentes nos cinco continentes, mas não são universais, cada uma tem sua própria estrutura gramatical, sendo que com as línguas de sinais é possível expressar qualquer conceito complexo, sutil ou abstrato. As línguas de sinais são um sistema lingüístico altamente estruturado e tão complexo como as línguas faladas, estruturando-se neurologicamente nas mesmas áreas cerebrais das línguas orais (BARBOSA et al. 2003).

Segundo Albres; Vilhalva (2009) através da Língua de Sinais, que é uma língua completa, com estrutura independente da Língua Portuguesa oral ou escrita, é possível o desenvolvimento cognitivo do indivíduo surdo, favorecendo o seu acesso a conceitos e

conhecimentos que se fazem necessários para sua interação com o outro e o meio em que vive, suas dúvidas e temores perante o mundo diminuem e o prazer de viver com os ouvintes aumenta de forma viva na comunicação. Tudo que o surdo almeja é sentir mais segurança neste mundo onde a língua falada causa estranheza, lembrando que a comunicação deles é mais visual.

Nesse contexto, faz-se necessário que o profissional da saúde, em especial o fonoaudiólogo, faça do momento do diagnóstico um diferencial no relacionamento com a família do surdo e que, acima de tudo, veja o sujeito surdo como diferente e não como deficiente, propiciando alternativas de re/habilitação e dando ao surdo e a família possibilidades de um futuro promissor.

### **3 PERCURSO METODOLÓGICO**

#### **3.1 Abordagem e tipo de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, por ser pertinente à averiguação realista das expressões humanas, objeto deste estudo. Nesta perspectiva, a abordagem qualitativa veio ao encontro do objeto de estudo dessa pesquisa, uma vez que houve uma maior preocupação com o aprofundamento e abrangência da compreensão das ações e relações humanas, e mais especificamente das reações, sentimentos e expectativas atribuídos ao tema pesquisado.

Para Leopardi et al. (2002) o método não é exterior ao conteúdo, pois é um caminho de chegar a conhecimentos válidos e, no caso da Pesquisa Qualitativa, tal conhecimento é originário de informações de pessoas diretamente vinculadas com a experiência estudada, portanto não podem ser controladas e generalizadas. No entanto, por serem experiências verdadeiras de pessoas, não podem ser suspeitas e tidas como não verdades.

Segundo Minayo (2010) o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

#### **3.2 Campo da pesquisa**

O estudo foi realizado no Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Estado do Ceará (CREAECE), localizado no Instituto de Educação do Ceará (IEC), Bairro de Fátima, na cidade de Fortaleza – Ceará. O referido local foi escolhido para a realização da pesquisa por congregar um maior número de sujeitos com potenciais para participação neste estudo, visto que no serviço onde atuamos (NAPE-Itapiúna) essa clientela era insuficiente.

O Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Estado do Ceará – CREAECE foi criado pela SEDUC (Secretaria da Educação do Ceará), viabilizando a unificação dos serviços de atendimentos especializados garantindo a política de inclusão. A unidade educacional reúne todos os serviços de apoio para as diversas áreas da educação especial. É composto do: Centro de Apoio Pedagógico para Atendimento as Pessoas com Deficiência Visual - CAP, Centro de Capacitação Profissional da Educação e de Atendimento as Pessoas com Surdez – CAS, Núcleo de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação – NAAH/S, Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado – NAPE, Núcleo de Produção em Braille – NPB, Sala de Recursos Multifuncionais, Atendimento Educacional Especializado – AEE, e a Formação de Professores/Profissionais nas áreas da Educação Especial.

O CREAECE foi implantado em 2009 na perspectiva de se constituir numa ação política pública integrada, em todas as esferas administrativas governamental, contando com a parceria das instituições públicas e privadas e a comunidade em geral. O objetivo do CREAECE é gerar, socializar e aplicar o desenvolvimento de suas ações em todo o Estado, através do atendimento educacional especializado, da produção de material didático/pedagógico, apoio pedagógico específico, complementação e/ou suplementação didática ao sistema de ensino e a formação de professores, pais e alunos. O CREAECE se configura como um centro de atendimento multiprofissional especializado, atendendo crianças, adolescentes e adultos com necessidades educacionais especiais da capital e do interior do Estado, oferecendo os seguintes serviços:

- Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e de Atendimento às Pessoas com Surdez (CAS): constitui-se em um local de formação continuada da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) para professores de ensino regular, professores intérpretes, instrutores surdos e demais profissionais que atuam na área da surdez, com o objetivo de criar condições adequadas para o desenvolvimento pleno das potencialidades dos educandos que apresentam quadros de surdez, bem como permitir acesso aos recursos específicos necessários a seu atendimento educacional: vídeos didáticos em língua de sinais, textos adaptados, mapas, jogos pedagógicos adaptados, e outros. É no CAS também, onde são realizados os atendimentos fonoaudiológicos com os pacientes surdos. O serviço conta com três fonoaudiólogas que realizam os atendimentos aos surdos nos turnos da manhã e tarde de segunda à quinta-feira.

- Centro de Apoio Pedagógico para Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual (CAP): constitui-se em uma unidade de serviços de apoio pedagógico e suplementação didática garantindo às pessoas cegas e de baixa visão o acesso aos recursos específicos e necessários aos conteúdos curriculares da escola comum. Também promove a capacitação de profissionais e demais recursos humanos da comunidade.
- Núcleo de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação (NAAH/S): espaço para estimular as potencialidades dos alunos com Altas Habilidades/Superdotação, que apresentam talentos acima da média, regularmente matriculados, e capacitar professores para atendê-los de forma eficaz, respondendo aos desafios desses alunos e familiares que precisam aprender a conviver com a realidade das Altas Habilidades/Superdotação.
- Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado (NAPE): espaço equipado com recursos materiais e humanos específicos, implantado e organizado no âmbito das unidades escolares, que realiza atendimento essencialmente pedagógico, através de uma equipe multiprofissional composta de pedagogos, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Apresenta como principal finalidade dar suporte às escolas no processo inclusivo dos educandos com necessidades educacionais especiais, através de avaliação, encaminhamento a serviços especializados e acompanhamento pedagógico.
- Sala de Recursos Multifuncionais: espaço da escola organizado com materiais didáticos, pedagógicos, equipamentos e profissionais com formação específica, onde se realiza o Atendimento Educacional Especializado para alunos com necessidades educacionais especiais, temporárias ou permanentes, regularmente matriculados.
- Itinerância: serviço de orientação e supervisão pedagógica desenvolvido por professores especializados que realizam visitas às escolas, mediante programação, para trabalhar com alunos que apresentam necessidades educacionais especiais e com seus respectivos professores da rede comum de ensino.
- Professor Intérprete de LIBRAS: são profissionais especializados para apoiar alunos surdos e surdocegos. Dominam a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS (para pessoas com deficiência auditiva). São lotados no Instituto Cearense de Educação de Surdos (ICES), no Instituto de Educação do Ceará (IEC/CAS) e em escolas públicas da rede regular de ensino que apresentam matrícula de alunos surdos. O Instrutor de LIBRAS são profissionais com surdez que tenham concluído no mínimo o curso básico de 120

horas/aula e dominam a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Serão responsáveis pela alfabetização dos alunos com surdez no que diz respeito a LIBRAS. Os professores são lotados no Instituto Cearense de Educação de Surdos (ICES), no Instituto de Educação do Ceará (IEC/CAS) e em escolas públicas da rede regular de ensino que apresentam essa necessidade específica.

- Oficinas Pré-Profissionalizantes: atendem a alunos com necessidades educacionais especiais a partir de 16 anos, na rede comum de ensino público ou privado, através de parcerias firmadas com outras instituições. A viabilização de tal atendimento ocorre através de adequações e apoios aos programas de educação profissional e preparação para o trabalho, possibilitando o acesso dessas pessoas aos cursos de nível básico, técnico e tecnológico, bem como a transição para o mercado de trabalho.

### **3.3. Sujeitos da pesquisa**

Foram selecionadas para a pesquisa 10 mães que tinham filhos surdos. Os filhos estavam sendo acompanhados no CREAECE, junto ao CAS. A escolha foi intencional obedecendo ao critério de inclusão: mães biológicas de filhos surdos que se encontrava em atendimento fonoaudiológico. Ao todo foram entrevistadas 12 mães, destas, duas não se enquadraram nos critérios de inclusão, pois eram mães adotivas e somente no decorrer da entrevista, com a dificuldade em responder as perguntas, elas forneceram essa informação.

Com a intenção de evitar a identificação e proteger a privacidade de cada uma das entrevistadas, conforme estabelecem os princípios éticos quanto ao sigilo da identidade dos informantes, substituímos os nomes pela letra M acompanhados de números de 1 a 10. A escolha da letra M faz alusão à mãe e os números de 1 a 10 referem à quantidade de mães entrevistadas.

### **3.4 Coleta de dados**

Considerando a natureza do estudo e procurando atender aos objetivos propostos, a investigação foi realizada utilizando como técnica para a coleta de dados uma entrevista semi-estruturada. Essa técnica foi eleita para a pesquisa por explorar mais amplamente uma determinada questão.

Segundo Leopardi et al. (2002) a entrevista na investigação qualitativa é um recurso importante e pode ser construída de diferentes maneiras, porém é sempre vista como um encontro social. Ela tem a vantagem essencial de que são os atores sociais mesmos que proporcionam os dados relativos à suas condutas, opiniões, desejos e expectativas, coisas que, pela sua própria natureza, é impossível perceber de fora. Ninguém melhor do que a própria pessoa envolvida, para falar sobre aquilo que pensa e sente do que tem experimentado.

Antes do início de cada entrevista, procedemos à leitura Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE B). Explicamos do que se tratava o trabalho, e em seguida solicitamos que a participante assinasse o referido documento em duas vias, uma via para a participante e a outra via para a pesquisadora.

A aplicação das entrevistas ocorreu nos meses de abril, maio e junho de 2011, de forma individual, no local da pesquisa (corredor das salas de atendimentos) e foram armazenadas com o uso de um gravador com a autorização dos entrevistados, como forma de garantir o registro das falas. Não houve limitação do tempo para a aplicação do roteiro de entrevista, pois tentamos deixar as participantes à vontade.

Aplicamos um roteiro de entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A). Iniciamos com a identificação dos dados da entrevistada incluindo as variáveis: idade, estado marital, grau de instrução, profissão, total de filhos e posição do filho surdo, e com os dados do filho como: idade, sexo, grau da perda auditiva, etiologia da perda auditiva e a época do diagnóstico. A partir desses dados elaboramos dois quadros de descrição, constituindo as características pessoais das mães entrevistadas e dos filhos surdos. A etapa seguinte consistiu na aplicação das seguintes questões norteadoras da investigação direcionada às mães dos filhos surdos: Quando e como você soube da surdez de seu filho? Como reagiu ao saber que seu filho era surdo? Quais as expectativas em relação ao futuro do seu filho?

### **3.5 Organização e análise dos dados**

Para a análise do material empírico das entrevistas semi-estruturadas, optamos pela análise de conteúdo proposta por Bardin (2010). Adotamos como técnica para o desenvolvimento da análise de conteúdo, a análise temática.

Para Bardin (2010) a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Operacionalmente, organizamos a análise do material em três pólos cronológicos. A primeira constituiu da etapa de pré-análise, ou seja, a fase de organização do material colhido nas entrevistas, com a realização das transcrições na íntegra e a organização das entrevistas em forma de texto. Com o material já transcrito e organizado, realizamos a exploração do material, buscando através de leituras sucessivas o que seria substancial para as análises das falas. No segundo momento partimos para a análise dos dados de maneira exploratória, deixando emergir dos dados as unidades de sentido e através do agrupamento dos temas, por semelhança, constituiu-se as categorias temáticas.

O grupamento das temáticas (assuntos) por semelhança de conteúdo deu origem às categorias. Para a organização dessas categorias obedeceu-se aos critérios apresentados por Bardin (2010), a respeito de uma boa categoria a saber: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

Na terceira e última etapa, realizamos o tratamento dos resultados, com a interpretação das falas. Para a análise qualitativa das falas utilizamos as verbalizações explícitas sobre os questionamentos direcionados às mães. As categorias e subcategorias estão apresentadas no quadro abaixo:

**Quadro 1 – Apresentação das categorias e subcategorias.**

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>
A descoberta da surdez	A) As suspeitas da surdez B) Diagnóstico tardio
As reações das mães frente o diagnóstico	A) Reação de choque B) Sentimentos variados: tristeza, choro, culpa C) Castigo D) Aceitação e conformismo E) Mães que não reagiram
Expectativas	A) Expectativas positivas B) Expectativas negativas

### **3.6 Aspectos éticos**

Visando o correto desenvolvimento da pesquisa, atendemos a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará e aprovado sob o parecer de nº 10725736-0 (ANEXO A).

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, foi iniciada a coleta dos dados. Através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), todos os sujeitos da pesquisa foram devidamente esclarecidos sobre a natureza da mesma e só participaram após esclarecimentos e assinatura de duas vias do referido termo.

## 4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

### 4.1 Caracterizações dos participantes do estudo

No Quadro 2, realizamos a caracterização das mães quanto à idade, estado marital, grau de instrução, profissão, total de filhos e a posição do filho surdo, conforme destaque abaixo:

**Quadro 2 – Caracterização das 10 mães pesquisadas. Fortaleza, 2011.**

<b>Mães</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Marital</b>	<b>Grau de Instrução</b>	<b>Profissão</b>	<b>Total de filhos</b>	<b>Posição do filho surdo</b>
M1	45 anos	Solteira	Nível Superior completo	Vendedora	1	Único
M2	39 anos	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Dona de casa	3	Segundo
M3	41 anos	Solteira	Ensino Médio completo	Auxiliar Administrativo	2	Primeiro
M4	50 anos	Solteira	Ensino Fundamental incompleto	Vendedora	3	Primeiro
M5	45 anos	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Diarista	2	Primeiro
M6	42 anos	Solteira	Ensino Fundamental completo	Dona de casa	1	Único
M7	37 anos	Casada	Ensino Médio incompleto	Dona de casa	2	Primeiro
M8	57 anos	Solteira	Ensino Fundamental incompleto	Dona de casa	1	Único
M9	36 anos	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Dona de casa	3	Segundo
M10	43 anos	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Dona de casa	5	Primeiro

Observamos que a idade das mães variou de 36 a 57 anos. A proporção entre casadas e solteiras foi similar. O grau de instrução das mães variou desde o nível de ensino fundamental incompleto até o nível superior, prevalecendo o nível de ensino fundamental incompleto. Com relação à profissão constatou-se que a maioria das mães referiu ser dona de casa. Quanto ao total de filhos, este variou de um a cinco, resultando em uma média de dois filhos. A posição do filho surdo variou de filho único, primeiro e segundo filho, prevalecendo a posição de primeiro filho, ou seja, para metade das mães, logo na primeira gestação nasceu um filho surdo.

Miranda; Resegue; Figueiras (2003) e Papalia; Olds; Feldman (2006) relatam em seus estudos que o baixo nível de escolaridade, profissão, ordem de gestação e idade materna podem ser considerados fatores de risco para o desenvolvimento infantil.

No que se refere à idade materna, quando menor de 17 anos e maior que 40 durante a gestação também são considerados como fatores de risco para o desenvolvimento. Quando essa idade é superior aos 35 anos, Papalia; Olds; Feldman (2006) apontam que os riscos para ocorrer alterações no desenvolvimento das crianças são maiores. Em nossa pesquisa, a idade materna não se configurou como fator de risco para a surdez, pois na época da gestação, as mães tinham entre 21 e 34 anos. Esses dados foram obtidos através da diferença entre a idade atual da mãe e a idade atual do filho.

O nível de escolaridade dos pais está intimamente ligado à profissão que eles exercem e conseqüentemente à condição socioeconômica dos mesmos. É que ela influencia a moradia, saúde e educação do ser humano, influencia ainda na rotina de toda família (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Sobre a caracterização dos filhos, no Quadro 3, apresentamos alguns dados como idade, sexo, grau da perda auditiva, etiologia e época do diagnóstico.

**Quadro 3 – Caracterização dos filhos surdos. Fortaleza, 2011.**

<b>Filho</b>	<b>Idade/ Anos</b>	<b>Sexo</b>	<b>Grau da perda auditiva</b>	<b>Etiologia</b>	<b>Época do diagnóstico</b>
F1	13 anos	F	Surdez Profunda Bilateral	Rubéola Congênita	2 anos 4 meses
F2	10 anos	M	Surdez Moderada à Profunda Bilateral	Provável Etiologia Congênita	2 anos
F3	20 anos	F	Surdez Profunda Bilateral	Provável Etiologia Congênita	2 anos 6 meses
F4	24 anos	F	Surdez Severa à Profunda Bilateral	Rubéola Congênita	1 ano 6 meses
F5	11 anos	F	Surdez Severa à Profunda Bilateral	Rubéola Congênita	8 meses
F6	8 anos	M	Surdez Severa à Profunda Bilateral	Ototoxicidade	4 meses
F7	12 anos	F	Surdez Moderada à Severa Bilateral	Provável Etiologia Congênita	6 anos
F8	32 anos	M	Surdez Profunda Bilateral	Rubéola Congênita	1 ano
F9	14 anos	M	Surdez Profunda Bilateral	Rubéola Congênita	9 anos
F10	20 anos	F	Surdez Profunda Bilateral	Provável etiologia hereditária	15 anos

Dos dez filhos das mães pesquisadas a maior parte é do sexo feminino. Observamos que todos apresentam perda auditiva bilateral e no que se refere ao grau, prevalecem as perdas auditivas profundas, acompanhadas das perdas auditivas de grau severo à profundo. Em relação à etiologia, verificamos que metade dos casos de surdez foram devido à rubéola gestacional, houve também a presença de provável etiologia congênita em três casos, acompanhados de um único caso de ototoxicidade e outro de hereditariedade. Quanto à época do diagnóstico, variou de 04 meses a 15 anos de idade, evidenciando que a totalidade dos filhos dessa amostra tiveram o diagnóstico de surdez tardiamente.

Observamos que em estudos epidemiológicos sobre a surdez como o de Lima; Salles; Barreto (2000) e o de Castro et al. (2008), os dados apontam para um discreto predomínio do sexo masculino, fato esse não observado na população da nossa pesquisa.

Segundo os estudos de Lima; Salles; Barreto (2000) várias possibilidades etiológicas podem ser sugeridas na criança com deficiência auditiva, mas a rubéola congênita

ainda permanece como principal causa identificável na infância, seguida da meningite e do uso das drogas ototóxicas. A rubéola congênita determina deficiência auditiva do tipo neurossensorial, simétrica e bilateral. A disacusia de grau profundo é a predominante, seguida da de grau severo, o que tem sido amplamente discutido na literatura. Esses dados se assemelham com os colhidos na nossa pesquisa.

## **4.2 CATEGORIAS DO ESTUDO**

### **4.2.1 Categoria 1: A descoberta da surdez**

O período do diagnóstico é cercado por muitos sentimentos, angústias e espera. O tempo compreendido entre as primeiras suspeitas até a conclusão da avaliação auditiva apontando para o diagnóstico de surdez gera na família diferentes conflitos. É um período de confusão emocional gerado por profundos questionamentos, como por exemplo, em relação à própria capacidade de criar seu filho, ou sentimento de culpa por ter acontecido algo que poderia ser evitado (Boscolo; Santos, 2005).

Um árduo caminho é percorrido pela família, desde as primeiras suspeitas até a confirmação da surdez. Além das desconfiças iniciais na família, os pais têm que lidar com os parentes, amigos e vizinhos os alertando diariamente, tornando a problemática ainda mais sofrida. De acordo com Boscolo; Santos (2005) além das pressões internas de familiares, ocorre a necessidade de lidar com pressões sociais externas.

As desconfiças surgem principalmente no período que coincide com o surgimento da fala. No decorrer do desenvolvimento infantil, uma das conquistas mais esperadas por todos é o início da fala, desde os balbucios até o enunciado das primeiras palavras. A criança surda começa a apresentar comportamentos que podem ser sugestivos de alguma dificuldade, como o não desenvolvimento da linguagem oral, deixando os pais apreensivos. Segundo Alves (2009) com crianças surdas, o atraso no desenvolvimento da linguagem, inevitavelmente, dificulta o estabelecimento de práticas comunicativas de qualidade com seus pais ouvintes, que a princípio dispõem apenas da língua oral para estabelecer relações.

Após as suspeitas por parte da família, principalmente por parte da mãe, pois é ela quem convive a maior parte do tempo nos primeiros meses de vida da criança, há um longo percurso até a descoberta da surdez. Com as dificuldades de acesso aos profissionais de saúde, o diagnóstico vai ficando cada vez mais tardio e as implicações na vida da criança tendem a aumentar. Amaral (2005) relata que há dificuldades de acesso aos serviços de saúde, onde a primeira consulta e os exames de detecção da surdez se prolongam por meses, tornando o tempo de espera para os pais muito árduo e doloroso, além de se estender o início da terapêutica indicada.

Algumas famílias não se atentam para alguns comportamentos apresentados pela criança no decorrer do desenvolvimento. Ao inserir a criança no meio educacional, a escola muitas vezes, atua como agente detector de possíveis alterações, como a perda auditiva. Com isso, a escola orienta a família e sugere os devidos encaminhamentos. De acordo com Batista (2010), a escola, enquanto espaço de aprendizagem, convivência e interações sociais, apresenta-se como um ambiente privilegiado para o desenvolvimento de ações de melhoria das condições de saúde da comunidade.

Observamos que a descoberta de uma criança surda no seio familiar gera conflitos. Desde os primeiros comportamentos e sinais que a criança apresenta até a confirmação do diagnóstico. Muitos são os envolvidos: pais, familiares, vizinhos, escola e profissionais de saúde, mas principalmente a mãe, pois é ela quem vive essa problemática mais intensamente. Segundo Ferro; Picoli; Rey (2002), durante os primeiros anos de vida, a criança está muito ligada aos pais, principalmente às mães. Essa interação faz com que a mãe acompanhe o desenvolvimento de seu filho de forma minuciosa, estando atenta para qualquer alteração no curso de seu desenvolvimento.

### **Sub – Categoria 1: as suspeitas da surdez**

Analisando os dados das entrevistas, observamos que antes da família obter o diagnóstico de surdez, a maioria das mães passou por um período de suspeita a partir de sinais e comportamentos que os filhos apresentaram no decorrer do desenvolvimento. Quatro delas (M1, M3, M6, M7) desconfiaram que algo estava errado com o seu filho, relacionando a idade com a demora na fala, como referem:

Ela tinha dois anos e quatro meses e estava demorando demais a falar. (M1)

Eu desconfiei porque ela gritava muito e a demora da fala que normalmente com um ano e pouco já está falando alguma coisa, mas ela só gritava. (M3)

Eu percebi que ele tinha alguma coisa porque ele não falava. (M6)

Quando eu chamava, geralmente ela de costas, ela nunca olhava pra mim e sempre lia meus lábios, isso ela já com um ano e meio pra dois anos. Ela não chamava mamãe e nem papai. Comecei a desconfiar que ela tinha algum problema, pois já pedia as coisas por gestos. (M7)

Observamos que o fato da criança demorar a falar pode ser considerado um sinal relevante e preocupante para os pais. Para Cavalheiro; Carvalho (2009), os pais em geral, suspeitam que seus filhos têm problemas de audição por volta do início do segundo ano de vida, quando o atraso na aquisição de linguagem torna-se aparente.

Outras três mães (M2, M5, M8) desconfiaram de um possível problema auditivo pela ausência de reação do filho diante de estímulos sonoros. No momento em que os pais desconfiaram que a criança não escutava e não manifestava reações, eles passaram a testar a audição do filho, como relatam:

É porque você tinha que bater palmas pra ela escutar. Eu batia palmas, mas acho que era mania dela, porque eu cansava de falar e quando eu batia palmas parece que ela ouvia. (M2)

Ela era muito calada, a gente batia as coisas e ela não se assustava. (M5)

Logo ele muito novinho, a gente fazia barulho em casa e ele não falava, não reagia a nada. Batiam palmas nas costas dele e nada chamava a atenção dele. (M8)

Luterman (1979) refere que na fase de desconfiar, testar, algumas mães mostram-se resistentes a pensar que qualquer coisa possa estar errada, podendo aparecer o mecanismo psicológico de negação, em que os pais ignoram a observação da criança que falha ao responder à sua voz ou som e interpretam qualquer movimento da criança como resposta.

Em estudo realizado por Boscolo; Santos (2005), observou-se que o motivo que mais chamou a atenção das mães para a suspeita foi o fato de as crianças não ouvirem os chamados e os barulhos fortes. Comportamentos esses também observados e relatados pelas

mães dessa pesquisa, corroborando com a idéia de que as triagens realizadas pelos pais no momento de suspeitas são importantes.

Simão; De Conto; Fujinaga (2008) descrevem que as mães exercem um grande papel na detecção da deficiência auditiva já que são as primeiras a suspeitarem da surdez em seus filhos, representando um importante fator para a detecção e diagnóstico da perda auditiva.

Mesmo havendo uma suspeita por parte das mães, ela pode ser despistada por outros sinais e comportamentos apresentados pela criança, conforme podemos visualizar nas falas que se seguem das mães (M6) e (M9):

Eu desconfiei por conta da inquietação e também porque o ouvidinho dele inchou. (M6)

Quando ele nasceu ele chamava mamãe e papai, mas quando deu uma convulsão eu percebi que ele tinha alguma coisa porque ele não falava. (M9)

As mães apontam causas relacionadas à credence popular ou à causas incorretas de cunho científico, na tentativa de justificar o problema. Essas explicações oferecidas pelas mães demonstram a tentativa de procurar alguma explicação concreta e visível. De acordo com Petean; Eucia (1999) as mães constroem como hipótese a causa da deficiência da criança, corroborando a observação de que elas procuram algo concreto como explicação, que satisfaça, independente das curiosas associações que fazem.

Diferentemente das outras mães, a mãe (M10) não suspeitou de nada, apenas desconfiava da filha ser muito calada e tímida, mas não suspeitava de algum problema na audição. Foi alertada somente quando a filha foi inserida na escola:

Descobriram na escola, não foi eu. Ela era muito calma, eu não sabia qual era o problema dela, pensei que era porque ela era tímida e sozinha, só isso. O colégio reclamava que ela era muito desatenciosa, falava com ela e ela nem ligava. Eu não desconfiava da audição, eu só desconfiava que ela era muito calada, muito tímida, mas eu pensei que porque ela era daquele jeito mesmo. (M10)

Segundo Silva; Zanoli; Pereira (2008) um dos motivos da demora em desconfiar que a criança não está ouvindo bem é o fato de que não são todas as crianças que têm uma

perda auditiva profunda. Quanto maior for o resíduo auditivo, mais difícil é constatar que a criança não está ouvindo, uma vez que a resposta a sons mais fortes e graves acaba mascarando a incapacidade da criança em compreender os sons da linguagem falada.

No caso da mãe (M10) entrevistada nessa pesquisa, a sua falta de percepção para a surdez da filha não remete ao motivo considerado acima. Além de a filha apresentar uma surdez profunda bilateral, essa mãe não recebeu orientações por parte de nenhum profissional dos serviços de saúde. Observamos que se trata de uma mãe desinformada, que não teve o apoio necessário e suficiente por parte dos familiares para ajudá-la a entender melhor o que estaria acontecendo com a filha.

De acordo com Lemes; Barbosa (2007), as mães relatam a falta de informações fornecidas pelos profissionais nas consultas, bem como receber informações apenas técnicas e em uma atmosfera fechada ao diálogo o que as impede de sanar suas dúvidas e minorar suas angústias e ansiedades.

Na fala seguinte, destacamos outro caso de detecção na escola:

Quando ele tinha três anos eu desconfiei, mas os familiares falaram pra eu botar ele na creche. Coloquei na creche até seis anos pra ver se ele se desenvolvia, mas a creche não deu resultado nenhum. As professoras dele foi que mandaram eu fazer uma audiometria dele pra ver se ele escutava. (M9)

Nesses dois últimos casos, a escola foi a responsável em alertar as mães. A escola, além de ser um enorme espaço de educação, se mostra como uma importante possibilidade de detecção de fatores de risco.

Uma questão que nos intriga é o fato de a suspeita da surdez na maioria dos casos ocorrerem em situação familiar ou na escola, com a conseqüente mobilização para a busca do diagnóstico. Isso é preocupante, já que nessa pesquisa, as suspeitas levantadas por profissionais de saúde foram poucas. As crianças normalmente freqüentam os serviços de saúde pública como vacinação, internamentos, consultas com pediatras, e os profissionais de saúde não se atentaram para as alterações auditivas. Seria desinformação por parte dos profissionais de saúde ou a não escuta e posterior desvalorização da queixa da mãe? Vejamos o relato da mãe (M6):

Eu falei pra médica e ela disse que era só otite mesmo por conta da medicação. No hospital eu pedi para ele passar pelo otorrino, fizeram um exame e disseram que estava tudo normal, não tinha nada. Eu mesma que descobri o problema da audição dele, porque lá no hospital era muita gente, mas não descobriram que era o problema auditivo (M6).

De acordo com Soares; Marques; Flores (2008) cabe aos profissionais de saúde que atuam com bebês, principalmente os pediatras neonatologistas, estarem atentos às causas, às conseqüências e à importância da prevenção da deficiência auditiva, de modo a fornecer orientações gerais sobre o assunto e, diante da suspeita, encaminhar a criança aos profissionais capacitados, como o fonoaudiólogo (responsável pela avaliação audiológica do lactente por meio da triagem, avaliação diagnóstica e monitoramento) e o otorrinolaringologista (responsável pelo diagnóstico médico da deficiência auditiva, identificação etiológica, avaliação, seguimento, diagnóstico e condutas clínicas ou cirúrgicas).

### **Sub – Categoria 2: diagnóstico tardio**

Analisando os dados, observamos que a maioria das crianças recebeu o diagnóstico de surdez tardiamente. Oito mães referiram essa situação, vejamos:

Ela tinha dois anos e quatro meses, fiz o exame e saiu o resultado, deu surdez. (M1)

Com um ano levei ele no médico e a médica disse que ele não falava devido ele não escutar e tinha que fazer um exame que descobria o problema. Acho que ele já tinha uns dois anos quando descobriu. (M2)

Ela não tinha nem dois anos não. A questão é até chegar no médico e fazer o exame, ela já tinha mais ou menos dois anos e meio. (M3)

Fui fazer uma consulta com um pediatra e ele disse: eu acho que essa sua menina é surda. Levei pra fazer uma audiometria e de lá tirei as dúvidas, ela tinha oito meses. (M5)

Ela já tinha seis anos quando elas deram o diagnóstico. (M7)

Eu levei ele no médico e o médico constatou que ele era surdo. Nessa época ele tinha três anos de idade”. (M8)

Realmente ele veio fazer com nove anos a primeira audiometria, Deu que ele era surdo. (M9)

Da reclamação do colégio eu levei ela ao médico e fizeram os exames, acho que ela tinha uns quinze anos. (M10)

Muitos são os prejuízos causados à criança quando é descoberta tardiamente a surdez, principalmente em relação ao desenvolvimento lingüístico. Quanto mais cedo o diagnóstico de surdez, maiores são as possibilidades de intervenção. Cavalheiro; Carvalho (2009), enfatizam a necessidade da detecção e intervenção precoce como fator essencial para que as crianças surdas consigam adquirir a linguagem de maneira eficiente e na idade adequada.

Observamos na pesquisa que a idade variou de 04 meses a 15 anos para o diagnóstico de surdez, o que trouxe implicações importantes para a aquisição da linguagem.

Se existe uma deficiência auditiva não atendida na fase de maturação (compreendida entre 0 e 3 anos), ocorrerão alterações que dificilmente serão corrigidas mais tarde, podendo gerar comprometimento no desenvolvimento das crianças nas esferas escolar, social e familiar (SÍGOLO; LACERDA, 2011).

Outro dado que observamos nos relatos das mães, foi o fato de nenhuma criança ter sido submetida à triagem auditiva neonatal, logo, é inevitável a maior ocorrência de diagnósticos tardios ao invés de precoce. O Teste da Orelhinha é Lei Federal desde 2010, mas há alguns anos o teste já era realizado nas maternidades públicas de referência da capital cearense como na Maternidade-Escola Assis Chateaubriand e no Hospital Geral Dr. César Cals, assim como em serviços de referência em intervenção precoce como no NUTEP (Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce) e no NAMI (Núcleo de Atendimento Médico Integrado). Desse modo, muitas crianças nascidas em Fortaleza ou vindas do interior do estado, foram submetidas ao teste da orelhinha.

Um aspecto importante nos relatos das mães foi em relação à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, especificamente os de diagnóstico auditivo. A mãe (M7) nos relatou a sua batalha até conseguir a realização dos exames:

Foi tão difícil! Foi de encaminhamento pra encaminhamento. Teve que passar por pediatra, essas coisas. Ela ficou numa fila de espera mais de dois anos pra ser encaminhada e fazer uma audiometria. (M7)

A mãe (M1) só conseguiu inserir a filha nos serviços de saúde através da ajuda de uma amiga, informalmente:

Uma amiga minha me cedeu com muita amizade o cartãozinho da filha dela e eu fui à médica e ela me deu um encaminhamento. Fiz o exame e saiu o resultado de surdez. (M1)

Em alguns casos observamos que houve um considerável intervalo de tempo entre a suspeita dos pais e o diagnóstico de surdez. Diversos motivos podem estar relacionados. De acordo com Sígolo; Lacerda (2011), esse intervalo pode estar relacionado a uma desconfiança da família e ao mesmo tempo receio da confirmação dessa suspeita. Uma outra possibilidade é a dificuldade de acesso dos serviços de saúde que atendem essa demanda, com filas de espera para o atendimento otorrinolaringológico e avaliação auditiva, bastante comuns em nossa realidade. Esse dado mostra-se preocupante, uma vez que as instituições de saúde, que trabalham no atendimento em surdez não conseguiram realizar os procedimentos necessários em períodos adequados. As instituições mais citadas nos relatos das mães foram: NAMI, Hospital Geral de Fortaleza, Hospital das Clínicas (Hospital Universitário Walter Cantídio), NUTEP e a extinta ABCR (Associação Beneficente Cearense de Reabilitação).

Consideramos primordial um maior e melhor acesso da população aos serviços de audiologia em nosso Estado, visando a detecção precoce das alterações auditivas, amenizando assim, o sofrimento de milhares de famílias que precisam desse serviço. De acordo com o Conselho Federal de Fonoaudiologia (2011) com vistas a minimizar o dano da deficiência auditiva na população, é preciso estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada, que estabeleça linhas de cuidados integrais e integrados no manejo das principais causas da deficiência auditiva.

Verificamos que metade das mães relatou que a causa da surdez do seu filho foi devido à rubéola na gestação. Mesmo assim, elas não foram informadas e orientadas a ter cuidados em relação à audição da criança. Segundo Zambonato; Bevilacqua; Amantini (2006) a rubéola é a mais importante causa pré-natal da deficiência auditiva severa infantil, sendo responsável por 74,0% das etiologias congênicas.

Apenas uma única mãe que contraiu rubéola na gestação foi informada pelo médico que a filha poderia nascer com alguma deficiência, vejamos:

Eu tive rubéola quando eu estava com um mês e vinte e oito dias de grávida. Eu já havia sido alertada pelo médico que ela ia nascer com alguma deficiência, agora eu não sabia qual seria a deficiência, era até um risco que

eu estava correndo, o médico disse que ela poderia nascer deformada totalmente. (M4)

A rubéola é considerada uma enfermidade viral inócua, porém reconheceu-se a sua teratogenicidade. Quando a mulher grávida se expõe a esta enfermidade, há um risco de que o feto contraia a síndrome da rubéola congênita (SRC). A SRC predomina nas infecções do primeiro trimestre, cujas conseqüências podem ser o aborto espontâneo ou terapêutico, baixo peso ao nascer ou defeitos congênitos como a surdez, a cegueira, anomalias cardíacas, sendo estes considerados a tríade clássica (Yamazaki; Volpato, 2010).

Podemos verificar a gravidade da rubéola congênita quanto aos riscos para o feto, principalmente no primeiro trimestre de gestação. Faz-se necessário, portanto, a execução de estratégias específicas na política de saúde, como por exemplo, a vacinação. As campanhas de vacinação contra rubéola em mulheres vêm ocorrendo desde 2001 no país. A introdução da vacina é uma medida bastante eficaz, embora a vigilância epidemiológica permanente seja fundamental para o controle e erradicação da SRC (HOROVITZ; LLERENA JR; MATTOS, 2005).

#### **4.2.2 Categoria 2: reações e sentimentos das mães frente o diagnóstico de surdez**

A família tem um papel fundamental para o desenvolvimento da criança. É importante que os pais compreendam seus sentimentos especiais em relação aos filhos e sua deficiência, e seus sentimentos próprios enquanto seres humanos, pois a família possui um papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (GLAT, 1996).

Após os sinais de surdez apresentados pela criança e as desconfianças por parte dos familiares, o momento da confirmação de um diagnóstico é bastante temido por eles. A partir dessa confirmação, a atitude dos pais em relação à surdez do filho influenciará diretamente nas relações que serão estabelecidas entre eles.

A problemática da surdez se torna ainda mais assustadora para os pais pelo fato da maioria deles não possuírem conhecimentos em relação à dificuldade que deverá ser

enfrentada. Segundo Silva; Zanoli; Pereira (2008) o diagnóstico da surdez é, certamente, um fato extremamente doloroso para os pais e gera não somente sentimentos de tristeza, mas também de ansiedade e insegurança diante do desconhecimento das conseqüências futuras da perda auditiva.

Muitos sentimentos e reações são observados na família diante de um diagnóstico de surdez. Amaral (1995) acredita que o impacto da deficiência na família desperta sentimentos que oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento, além de reações como aceitação e rejeição, euforia e depressão. É uma situação crítica que desperta sentimentos, fantasioso ou real, como angústia, medo, culpa e vergonha, apresentando um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e idealizado.

### **Sub – Categoria 1: reação de choque**

A análise das entrevistas evidenciou que as mães reagiram ao diagnóstico de surdez do filho intensamente e de diversas maneiras, não seguindo uma ordem pré-estipulada. Uma das reações relatadas foi a reação de choque ao descobrir que o filho é surdo:

Pra mim foi um choque, eu fiquei que eu não conseguia chorar, eu não conseguia falar nada. Eu fiquei assustada e muito abalada, foi triste! (M5)

O relato nos mostra o grande impacto da notícia para a mãe, pois ter um filho com surdez não é o anseio de nenhuma família. Observamos ainda, no relato dessa mãe, um sentimento de impotência diante da nova realidade. O choque pode ser definido como um abalo emocional (FERREIRA, 2004).

Para Amaral (1995), os pais apresentam um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado, por isso a notícia da deficiência produz um choque ou despersonalização, com pensamento irracional, confusão, desejo de fuga e negação da realidade.

Observamos essa negação da realidade no relato de outra mãe:

Eu não queria aceitar, muita gente falava que ela não escutava, eu que não quis aceitar. Mãe fica sempre apreensiva. (M7)

Esse período é, muitas vezes, acompanhado de choro, de condutas irracionais, sentimentos de desamparo e tristeza. Os pais sentem-se sozinhos, desapontados, como se ruísse o mundo que construíram (PETEAN; PINA NETO, 1998).

### **Sub – Categoria 2: sentimentos vivenciados: tristeza, choro, culpa**

Vários sentimentos negativos foram relatados pelas mães. Elas os vivenciaram em maior ou menor intensidade. Algumas mães relataram o sentimento de tristeza diante da descoberta de surdez do filho, vejamos:

A reação foi mais de tristeza. Eu fiquei triste, muito triste. Chorei também. (M2)

Bom, a gente normalmente se entristece um pouco. (M3)

Eu fiquei triste, logo no início foi difícil. (M6)

Ao receberem a notícia da surdez, as mães relataram que vivenciaram um sentimento de tristeza diante da nova realidade. Segundo Ferreira (2004), a tristeza é um aspecto revelador de quem tem mágoa ou aflição. É uma pessoa cheia de melancolia e infeliz. Após o choque inicial, as mães reconhecem a calamidade do diagnóstico e apresentam reações diversas.

De acordo com Petean; Pina Neto (1998) passado o impacto inicial, marcado predominantemente pela reação de choque, os pais vivenciam os mais variados sentimentos, até que restabeleça o equilíbrio novamente. Negação, culpa, tristeza e ansiedade são algumas reações emocionais relatadas por eles.

A análise das entrevistas nos permitiu observar que as mães reagiram à notícia da surdez do filho de várias maneiras, vejamos:

A gente chora pra caramba. Parecia assim que tava um buraco no chão”. (M1)

Eu fiquei arrasada, fiquei totalmente desanimada. (M4)

Eu tive uma crise muito grande. Eu chorei, lamentei, fiquei com raiva e arrasada. Eu chorei muito e quase entro em depressão por causa dela. (M7)

Ah foi tão ruim! Eu chorei muito, passei quase uma semana chorando. (M8)

Petean (1995) afirma que é importante e terapêutico que os pais chorem a perda do filho esperado, que se permitam um tempo de luto pela “morte” do filho sadio para que possam aceitar este outro filho. Na medida em que os pais conseguem superar o sentimento de “perda” é que será possível ver a criança e não somente a deficiência.

Ao mesmo tempo em que as mães vivenciaram sentimentos de tristeza, ocorreram pensamentos de culpa em relação ao filho surdo. Relataram ainda que, num dado momento, procuraram encontrar explicações para a surdez do filho em algum possível problema nas famílias, se algum parente possui a mesma deficiência, na tentativa de justificar o ocorrido, vejamos alguns relatos:

No início eu me senti culpada sim pela condição dela. Eu acreditava que tinha acontecido porque eu tinha sido muito desobediente à Deus. (M4)

Não sei de quem é a culpa, porque na minha família não tem surdo e na família do pai dela também não. (M7)

Pensei que era algum problema da família do pai dele, porque na minha família, que eu conheça não tinha. Mas eu pesquisando descobri que tem mudo e surdo do lado do meu avô. (M10)

O pai dele é o tipo da pessoa que não tem muita intimidade, ele sempre dizia: porque não cuidou logo, você não sabia? Sempre joga a culpa em cima de mim. (M10)

Observamos a angústia das mães em se sentirem culpadas ou serem culpadas pelos outros pela surdez de seus filhos. Além de terem que lidar com sentimentos negativos, ainda tem que carregar a sensação de culpa pelo ocorrido. A culpa é o sentimento de ter sido o responsável por uma ação ou por uma omissão prejudicial, reprovável ou criminosa, mas não intencional (Ferreira, 2004).

Segundo Althoff; Renck; Sakae (2005) a idéia de que a causa, direta ou indireta esteja ligada aos pais, gera a culpa, e muitas vezes, surge como o elemento desagregador das relações familiares. É comum se sentir culpado ou colocando a culpa no outro provocando conflitos entre eles.

De acordo com Petean; Pina Neto (1998) é comum os pais expressarem sentimento de culpa. Há uma necessidade de saber por que aconteceu com eles e uma preocupação de que eles mesmos foram os causadores do problema. A necessidade de saber de quem é a culpa é vista por Regen et al.(1993) como uma forma de explicar o “castigo” que lhes estaria sendo imposto. Esse sentimento aparece mais freqüentemente nas mães, fato explicado por serem elas que “carregam” a criança. Porque se sentem responsáveis pela nutrição, pelo bem estar físico e psicológico, conseqüentemente, sente-se culpadas por algo errado que ocorreu.

### **Sub – Categoria 3: castigo**

Analisando os relatos, observamos que as mães argumentaram que se sentiram castigadas por Deus pela condição de surdez de seus filhos. Vejamos o breve relato de duas mães:

Eu achava que tinha sido uma punição da parte do Senhor. (M4)

Eu achava que tinha sido castigada por Deus. (M5)

Ferreira (2004) afirma que o castigo é uma pena que se inflige a um culpado. Nesse caso, a pena seria a surdez do filho e o culpado seria a própria mãe. Parece ser indissociável o castigo aliado ao sentimento de culpa. Quando as mães se depararam com a nova realidade, emergiram os sentimentos de culpa e a sensação de terem sido castigadas por Deus.

Eucia; Petean (1998) afirmam que as explicações não encontram fundamento nos princípios ou leis científicas, mas em princípios religiosos ou em algum ato condenável social ou cientificamente.

### **Sub – Categoria 4: conformismo e aceitação**

Analisando os relatos, observamos que algumas mães se conformaram com a nova realidade buscando na religião, as explicações para o ocorrido. Com isso, elas até conseguem aceitar melhor o filho surdo. Vejamos os relatos de quatro mães:

O que foi que eu fiz de tão ruim pra ter um filho especial, não escutar e não falar? Eu não me culpo porque eu não fiz nada pra me culpar, foi coisa de Deus mesmo. (M2)

Aprendi que quando a gente recebe um filho especial, a gente é escolhida por Deus. Deus me deu uma filha surda porque ele sabia que eu sabia como cuidar daquela criança surda. (M5)

Logo no início foi difícil, mas a gente tem que aceitar, é a mão de Deus. (M6)

Antes eu não aceitava o meu filho como ele era, mas um dia Deus tocou na minha alma e eu abri o coração e me fez aceitar o meu filho. (M8)

Com o passar do tempo, as pessoas vão se ajustando a nova realidade, porém a conformação com a nova situação é difícil, por essa razão, muitas pessoas, em momentos difíceis e traumatizantes, se apegam à sua religião, como uma forma de amenizar o sofrimento e poder compreender o que está acontecendo. Nos relatos das mães da pesquisa, podemos observar esse apego religioso como meio facilitador da aceitação do filho surdo. As falas são acompanhadas por sentimentos de passividade, de conformismo e de valores religiosos.

Os valores religiosos podem ser uma força positiva para o conforto e recuperação do paciente e seus familiares se estes estiverem seguros de que seus valores serão respeitados (Marsicano et al, 2008).

Quanto às definições de aceitação, Miller (1995) refere duas: a primeira, é receber de bom grado se sem protestos e o segundo significado para aceitação é admitir a existência da situação, digeri-la e conviver com ela da melhor maneira possível. Dessa forma, os pais devem aceitar a criança e reconhecer que ele tem necessidades especiais, para assim, poder ajudá-los e compreendê-los em suas necessidades da melhor forma possível.

### **Sub – Categoria 5: não reação das mães**

Para a nossa surpresa, duas mães relataram que não reagiram ao descobrirem o diagnóstico de surdez do filho. Não relataram nenhum sentimento negativo diante da nova realidade. A mãe (M9) relata que pelo fato de previamente desconfiar de algum problema com o filho, pra ela não foi nenhuma novidade a confirmação da surdez:

Sei não, eu já sabia, eu quase sabia que ele não escutava então eu não tive reação nenhuma. (M9)

A mãe já inicia a sua fala negando, ao passo que anuncia que já sabia o que estava por vir. A negação é uma atitude que encobre a não aceitação da deficiência, ou seja, a pessoa se recusa a enxergar a realidade como ela se apresenta, fantasiando ou fingindo que o problema não existe (ARDORE, 1998).

Para a mãe (M10), a falta de reação pode estar vinculada ao profundo desconhecimento dela em relação à surdez, vejamos:

Não hora eu não chorei e não fiquei triste. Eu não liguei muito não porque assim, eu não tinha saber sobre essas coisas. (M10)

Vejamos a importância do apoio de uma equipe de profissionais de saúde na ocasião do diagnóstico, pois se trata de um momento de explicações e orientações a cerca do problema do filho. Essa mãe provavelmente não recebeu nenhuma orientação ou esclarecimentos do que poderia ser a surdez e as implicações que isso poderia ocasionar na vida da filha, pois nota-se a falta de esclarecimento dessa mãe, propiciando uma fragilidade diante da situação.

### **4.2.3 Categoria 3: expectativas para o futuro do filho surdo**

Ao nascimento, os pais criam expectativas, projetos, fantasias (conscientes e inconscientes) e imagens quando esperam pela chegada de um filho. Este é um acontecimento muito especial que traz esperança e prazer (SINASON, 1993).

Os pais projetam sonhos, almejam sucesso para os filhos e idealizam o filho perfeito. Nesse contexto, é difícil para os pais acreditarem que um filho especial poderá lhes proporcionar tudo o que desejaram, suas expectativas diminuem à medida que eles desconhecem o potencial de um filho surdo. De acordo com Silva; Zanolli; Pereira (2008), considerando a expectativa dos pais em relação à criança idealizada, estes reagem ao nascimento do filho deficiente como uma situação de frustração.

Reiterando as considerações de Mannoni (1999), este refere que o estereótipo cultural da criança ideal, a expectativa dos pais de que sua prole desempenhe com sucesso os papéis que a sociedade e os pais lhe atribuem e a esperança parental de que o filho atinja ou ultrapasse suas próprias realizações contribuem para sua reação de “simplesmente não pode ser”, quando a criança tem um problema aparente.

Quando o filho nasce com alguma deficiência auditiva, as expectativas de um futuro promissor parecem ficar ameaçadas. Faz-se necessário portanto, as equipes de saúde, no momento do diagnóstico, informar aos pais com clareza todas as possibilidades para o bom desenvolvimento da criança. Lebedeff (2001) coloca que muitos pais necessitam de orientações para elaborar expectativas realísticas com relação ao desempenho e possibilidades de realizações de seus filhos. Na prática, muitos pais não recebem as orientações adequadas, se tornando difícil a compreensão do potencial de seus filhos para o desenvolvimento das suas habilidades comunicativas.

Para que os pais projetem expectativas positivas de um futuro promissor em seus filhos, é necessário que eles saibam o significado da surdez, suas implicações e as possibilidades quanto ao futuro. Ferreira (2004) nos diz que expectativa se refere a alguma esperança fundada em supostos direitos, probabilidades ou promessas. Desse modo, quanto mais informado estiver a família e quanto melhor for o acesso aos serviços de saúde e educação, maiores serão as expectativas quanto ao futuro do filho surdo.

### **Sub-Categoria 1: expectativas positivas**

Ao analisar os discursos, observamos que quatro mães relacionam as suas expectativas positivas ao fato do filho estar inserido na escola ou em atividades extras. Para essas mães, inserir o filho em atividades educacionais faz com que eles tenham a oportunidade de se desenvolverem em diversas habilidades e conseqüentemente, ter sucesso profissional no futuro. Vejamos os relatos:

Tenho as melhores expectativas possíveis! Ela é extremamente interessada e quando ela se interessa por alguma coisa ela vai atrás. Ela faz curso de caratê e vai ser oferecido um curso de instrumento e ela vai fazer. Eu tenho boas expectativas dela. (M1)

Tenho boas expectativas porque ela é uma garota inteligente, inclusive está fazendo um curso de instrutora, ela tem muita força de vontade. (M3)

Ela estuda. Eu queria que ela se formasse em alguma coisa. Eu acredito nela. (M5)

Estudar, fazer faculdade. Eu vejo todos os surdos aqui professor, todos formados. Vejo os exemplos de uma vida normal. (M6)

Algumas mães costumam projetar os seus sonhos nos filhos. Levando em consideração que quase todas as mães possuem pouca escolarização, é natural que elas desejem que os filhos adquiram formação acadêmica e tenham sucesso profissional, principalmente por elas estarem freqüentando escola, cursos e atendimentos especializados como fonoaudiologia e psicopedagogia. Para essas mães, é um investimento oferecer essas oportunidades aos filhos surdos, a fim de que eles desenvolvam cada vez mais as suas habilidades. É importante as mães participar junto com os filhos das conquistas diárias, isso fortalece os vínculos e aumenta a auto-estima de mães e filhos.

Para que os sentimentos de desesperança e falta de perspectiva não se cronifiquem, os pais precisam receber, desde o início, orientação e esclarecimento profissional sobre as possibilidades de desenvolvimento de seu filho especial. Isto provocará nos pais um novo olhar para esse filho, que vai além de sua “anormalidade”, carência ou deficiência, possibilitando uma melhor aceitação dele entre os demais membros da família. Ao mesmo tempo, transformará o olhar desses pais sobre si mesmos, despido do véu da impotência, recuperando sua auto-estima e o reconhecimento de seus valores e competências para lidar com a situação (GLAT; PLETSCHE, 2004).

Acreditamos que uma vez orientados e sensibilizados para a nova situação, os pais se sentirão mais capacitados para influenciar positivamente na autoconfiança do filho no desenvolvimento das suas capacidades, estando preparados para lidar com as suas emoções e revendo as suas expectativas a respeito da condição do filho especial.

### **Sub-Categoria 2: expectativas negativas**

Observamos nos discursos, a fala de três mães que referem não acreditar num futuro promissor para o filho surdo. Relacionam o fato, ao desenvolvimento lento do filho e até mesmo quanto às dúvidas de como uma pessoa que não escuta e não fala pode se desenvolver e levar uma vida normalmente.

Não tenho expectativas porque a aprendizagem dele é muito lenta. Ele é muito atencioso, muito dedicado, ele tem muita vontade, mas ele não tem condição de um dia trabalhar. Ele é muito dependente. (M8)

Observamos nesse relato uma característica muito comum das mães em relação ao seu filho especial: a superproteção. Segundo Glat; Pletsch (2004) é comum pais agirem, inconscientemente, de forma que impede a maturação deste filho, na tentativa de preservá-lo (e, ao mesmo tempo, se preservarem) de possíveis “derrotas” diante de dificuldades. Não se está negando que pessoas com deficiências, de fato, necessitem de suporte (maior ou menor, dependendo do caso) para suas atividades cotidianas rotineiras. Porém, quando os pais agem de maneira superprotetora, dificultam a autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para o desenvolvimento de suas capacidades.

Vejamos outro relato de uma mãe sobre a superproteção que ela mantém com a sua filha surda:

O que eu estou precisando mesmo é me libertar desse apego e desse cuidado que eu tenho com ela, de andar todo o tempo com ela. Não consegui ainda cortar o cordão umbilical. (M4)

Nos relatos posteriores, visualizamos duas mães que não acreditam num futuro para o filho surdo. Segundo elas, é incompreensível como uma pessoa que não escuta e não fala pode ter condições de estudar ou trabalhar.

Eu queria que ela fizesse faculdade, mas na situação que ela tem eu acho meio complicado. Eu sempre quero que ela vá trabalhar e ela não quer ir, sempre só quer estar dentro de casa. Não acredito muito não, acho meio complicado essas coisas se ela não fala. (M10)

Eu penso que ele pode estudar no colégio, pode ser um médico, pode ser qualquer coisa. Sei não, eu não acredito muito não, porque uma pessoa que não fala, como é que vai arrumar um emprego se nem escuta?. (M9)

Observamos que a mãe (M9), inicia o seu discurso num relato confuso, aonde ela vai de uma grande expectativa (querer que o filho seja médico) e rapidamente se conforma querendo que ele se torne qualquer profissional. Logo em seguida ela cai em si e relata o que realmente acredita. Ela não consegue ver a possibilidade de uma pessoa surda, por não ouvir e não falar, ter oportunidades de um futuro promissor. Trata-se de uma mãe bastante

desacreditada. Segundo Brito; Dessen (1999), as tradicionais preocupações dos pais com relação ao sucesso, aceitação social e independência financeira dos seus filhos podem, também, gerar neles sérias crises quando da descoberta da incapacidade ou deficiência do seu filho. Alguns genitores, mesmo vendo que o filho deficiente está evoluindo, não se sentem gratificados, pois a sua revolta e rejeição são muito fortes, necessitando de um longo processo de elaboração para que possam colocar o filho em primeiro plano e não a sua deficiência.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados do estudo mostram que as mães possuem idade entre 36 a 57 anos, a maioria apresenta baixo nível de escolarização e são donas de casa. Possuem uma média de dois filhos e para a metade delas, logo na primeira gestação nasceu um filho surdo.

Em relação aos filhos, a idade variou de 8 a 32 anos, sendo a maioria do sexo feminino. Todos apresentam perda auditiva bilateral, prevalecendo as perdas auditivas profundas, seguidas das severas e em menor número as moderadas. Metade dos casos apontou como etiologia da surdez a rubéola gestacional e na totalidade dos casos o diagnóstico foi tardio.

Inicialmente, a análise do discurso das mães revelou que os primeiros sinais da surdez são observados na família, mediante os comportamentos que a criança apresenta no decorrer do crescimento, como o não desenvolvimento da fala. As triagens são realizadas pelos próprios familiares, na tentativa de testar a audição da criança. Nesse momento, as mães já demonstram apreensão e temem o diagnóstico de surdez. De acordo com o perfil dos filhos surdos, podemos observar que a maioria deles recebeu o diagnóstico de surdez tardiamente. Nesse contexto, as mães relataram como um dos principais fatores a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, propiciando ainda mais a demora no diagnóstico.

Para conseguir lidar com a situação da surdez, observamos em algumas das mães entrevistadas o relato de diversas reações ao receberem o diagnóstico de surdez do filho, como a reação de choque, evidenciando como é grande o impacto da notícia para uma mãe. Observamos também, os relatos de sentimentos variados como tristeza, choro e culpa, vivenciados em menor ou maior intensidade.

Passada a fase do impacto inicial, marcado predominantemente pelas reações, as mães vivenciam os mais variados sentimentos, até que restabeleça o equilíbrio novamente e elas possam de fato, planejar algo para o futuro do filho. Observamos que algumas mães buscaram na religião a aceitação e a conformação para a nova realidade, numa tentativa de amenizar o sofrimento, encontrar explicações para o ocorrido e aceitar melhor o filho surdo. Algumas mães relataram que acreditavam terem sido castigadas por Deus, como uma forma

de punição, mas hoje, elas acreditam que não se trata de castigo, e sim de uma vontade de Deus. Observamos ainda, que duas mães relataram não ter tido nenhuma reação ao serem informadas do diagnóstico de surdez dos filhos. A falta de informações das mães sobre a surdez foi fator preponderante para a aparente despreocupação com a problemática, não gerando assim, sofrimentos e/ou reações negativas.

Outro questionamento relevante que fizemos para as mães foi em relação às expectativas que elas têm para o futuro do filho. As mães apresentam seus discursos em relatos de expectativas positivas e expectativas negativas. Quanto às expectativas positivas, elas consideram fundamental o fato do filho estar inserido na escola, em atividades extras e nos atendimentos terapêuticos multidisciplinares. Essas oportunidades oferecidas aos filhos foram relatadas como importantes para o desenvolvimento e para a conquista de um futuro promissor. Observamos também nos relatos, que as mães que se engajam em grupos familiares, as que acompanham diariamente os filhos e as que participam de cursos como o de Libras, são mais entusiasmadas e positivas em relação ao futuro do filho.

Outro aspecto que favorece as expectativas positivas das mães, são os exemplos reais de surdos que elas observam na própria instituição que os filhos freqüentam, estudando, participando de cursos e recebendo os atendimentos terapêuticos. Elas se espelham nos surdos que mesmo diante das dificuldades, levam uma vida normal, trabalhando e estudando. Os bons exemplos fortalecem as expectativas das mães.

Quanto às expectativas negativas, algumas mães relataram que não acreditam em um futuro promissor. Colocaram como empecilho o fato da aprendizagem ser mais lenta, são filhos ainda muito dependentes e principalmente, ao fato de não ter a capacidade de ouvir e falar. Na visão delas, com todos esses problemas, se torna difícil a inserção do filho no mercado de trabalho, por exemplo.

Concordamos que essa problemática é relevante, afinal, a surdez apresenta as suas limitações, mas ela não é incapacitante e muito menos condenável. Acreditamos que essas mães em particular, merecem total atenção dos profissionais da instituição que elas freqüentam com os seus filhos, pois as expectativas diminuem à medida que elas desconhecem o potencial do filho surdo.

Os resultados desta pesquisa apontam para a necessidade de disseminar na clínica fonoaudiológica a importância de se trabalhar com a família, principalmente com a mãe, mas incluir também os demais membros, para que ela encontre maior apoio no meio familiar e todos fiquem informados sobre os aspectos da surdez. Para essa finalidade, sugerimos a criação de grupos de orientação fonoaudiológica direcionada às famílias dos pacientes surdos, a fim de informá-los e dar o apoio, o suporte e as orientações necessárias para que eles possam, através do conhecimento, ajudar e lidar da melhor maneira com o filho surdo.

Em conformidade com os achados, elaboramos um material instrucional como produto dessa pesquisa. Trata-se de uma cartilha informativa abordando temáticas variadas sobre a audição (APÊNDICE C). As temáticas foram selecionadas em razão das dúvidas e da falta de informações que essas mães apresentaram durante a coleta de dados.

O material deverá ser utilizado em reuniões entre o fonoaudiólogo e os familiares dos pacientes surdos nos serviços de fonoaudiologia, especialmente nos núcleos de atendimento pedagógico especializado. Com o material em mãos, o fonoaudiólogo poderá trabalhar diretamente com as famílias, proporcionando ações de prevenção e educação em saúde e principalmente, fornecer para essa população o acesso às informações que elas tanto necessitam.

Ao adicionar a família no programa de reabilitação do paciente surdo, o fonoaudiólogo facilitará a compreensão dos mesmos na reabilitação e inserção do mundo-vida. Com a cartilha sendo utilizada nos serviços, acreditamos poder contribuir para uma melhoria significativa na assistência fonoaudiológica aos familiares de crianças, adolescentes e adultos surdos.

## 6 REFERÊNCIAS

- ALBRES, N. A.; VILHALVA, S. **Língua de sinais: processo de aprendizagem como segunda língua**. Petrópolis: Editora Arara Azul, 2009.
- ALTHOFF, C. R.; RENCK, L. I.; SAKAE, S. V. S. S. **Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar**. Revista Família, Saúde e Desenvolvimento. Curitiba, v. 7, n. 3, p. 221-229, set/dez, 2005.
- ALVES, P. F. C. **Discurso da mãe ouvinte durante a interação com o filho surdo**. Dissertação (Mestrado Profissional em Fonoaudiologia) – Universidade Veiga de Almeida, Rio de Janeiro, 2009.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hercules)**. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- AMARAL, L. C. G. **Ações educativas na promoção da saúde das mães de crianças com deficiência auditiva**. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Ceará, Fortaleza, 2005.
- ARAÚJO, M. R. **Programa de monitoramento auditivo de crianças com indicadores de risco para a deficiência auditiva**. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2009.
- ARDORE, M.; REGEN, M.; HOFFMAN, V. M. B. **Eu tenho um irmão deficiente ... vamos conversar sobre isso?** São Paulo: Edições Paulinas, 1998.
- AZEVEDO, M. F. **Triagem Auditiva Neonatal**. Tratado de Fonoaudiologia. 2. ed. Rocca, São Paulo, 2004.
- BARBOSA, M. A.; OLIVEIRA, K. M.; DAMAS, K. C. A.; PRADO, M. A. **Linguagem brasileira de sinais: um desafio para a assistência de enfermagem**. Revista de Enfermagem. UERJ, v. 11 (3), p. 247-51, 2003.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4. ed. Lisboa, Portugal: edições 70 LDA, 2010.
- BATISTA, L. M. **Ações educativas em fonoaudiologia: promovendo a comunicação saudável no ambiente escolar**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade de Fortaleza, Ceará, Fortaleza, 2010.
- BESS, F. H.; HUMES, L. E. **Fundamentos de Audiologia**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- BEVILACQUA, C. M.; MARTINEZ, S. N. A. M. **Dossiê – O choque do silêncio**. Revista Ciência & Vida Psique. São Paulo, v.5, n. 55, p. 36-51, 2010.
- BORGES, C. A. B. et al. **Triagem auditiva neonatal universal**. Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia. São Paulo, 2006.

BOSCOLO, C. C.; SANTOS, M. M. T. **A deficiência auditiva e a família:** sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência de audição. Revista Distúrbios da Comunicação. São Paulo, v. 17 (1), p. 69-75, abril, 2005.

BRASIL. Lei nº 12.303 de 02 de agosto de 2010. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF, ago. 2010.

BRITO, A. M. W; DESSEN; M. A. **Crianças surdas e suas famílias:** um panorama geral. Revista Psicologia Reflexão e Crítica. Porto Alegre, v.12, n.2, 2000.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais.** Tradução de Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais:** Um desafio ao aconselhamento. 4a ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.

CANHO, P. G. M.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. **A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva.** Revista Estudos de Psicologia. Campinas, v.23, n.03, julho-setembro, 2006.

CASTRO, S. S.; CÉSAR, C. L. G.; CARANDINA, L.; BARROS, M. B. A.; ALVES, M. C. G. P.; GOLDBAUM, M. **Deficiência visual, auditiva e física:** prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v.24, n.8, p. 1773-1782, agosto, 2008.

CAVALHEIRO, L. G.; CARVALHO, L. S. **Deteção precoce e intervenção em crianças surdas congênitas inseridas em escolas especiais da cidade de Salvador/BA.** Revista Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia. São Paulo, v. 13, n.2, p. 189-194, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. **Guia de orientação para fonoaudiólogos sobre implantação e desenvolvimento da saúde auditiva na atenção primária.** Brasília, 2011.

EUCIA, F. B.; PETEAN, B. L. **Mães e filhos especiais:** reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia: cadernos de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, jun. 1999.

FARIA, V. **Fonoaudiologia, a luta contra os transtornos da fala e da audição.** Revista da Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza, Fortaleza, ano IV, n.23, p.8, out. 2007.

FERREIRA, A. B. H. **Mini dicionário Aurélio.** 6ª edição. Rio de Janeiro. Editora Positivo, 2004.

FERRO, L.; PÍCOLI, R. P.; REY, M. R. E. P. **A construção da linguagem oral no contexto familiar de crianças não-ouvintes.** Revista Fono Atual, São Paulo, v. 19, p. 35-39, 2002.

FIGUEIREDO, A. R. **A subjetividade de mães de crianças especiais:** um caminhar de expectativas e descobertas. 2007. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

GESUELI, Z. M. **Lingua(gem) e identidade:** surdez em questão. Revista Educação e Sociedade, Campinas, vol. 7, n. 94, p. 277-292, jan/abr, 2006.

GLAT, R. **Convivendo com filhos especiais:** o olhar paterno. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Ltda, 2003.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência.** Revista Brasileira de Educação Especial. São Paulo. v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.

GLAT, R.; PLETSCHE, D. M. **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais.** Revista do Centro de Educação, n. 24, 2004.

GÓES, M. C. R. **Linguagem, surdez e educação.** 2. ed. Campinas: Autores Associados, 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOMES-MACHADO, M. L.; SOARES, A. D.; CHIARI, B. M. **Avaliação dinâmica e interdisciplinar na deficiência auditiva em ambulatório público:** relato de caso. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, São Paulo, vol. 14, n. 3, 2009.

HÖHER, P. S.; WAGNER, L. D. A. **A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais:** a questão da formação profissional. Estudos de Psicologia. Campinas, v. 23, n. 2, abril/junho, 2006.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JR., J. C.; MATTOS, R. A. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil:** panorama atual. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, jul./ago, 2005.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Resultados do censo 2000 sobre a deficiência no Brasil, em uma notícia veiculada em 2005.** Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=438&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=438&id_pagina=1). Acesso em: 19 jul, 2010.

IERVOLINO, S. M. S.; CASTIGLIONE, M.; ALMEIDA, K. **A orientação e o aconselhamento no processo de reabilitação auditiva.** In: K. Almeida & M. C. M. Iorio. **Próteses Auditivas** (p. 411-427). São Paulo: Lovise, 2003.

JCIH, Joint Committee of Infant Hearing. **Position Statement 2007.** Disponível em: <http://www.jcih.org>. Acesso em 25 jul, 2010.

LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. In: LAMB (org). **The role of the father in child development.** Londres: John Wiley e Sons, 1996.

LANE, H. (2008) In: BISOL, C.; SPERB, M. T. **Discursos sobre surdez:** deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. Revista Psicologia: teoria e pesquisa. Brasília, v. 26, n. 1, jan/mar, 2010.

- LEBEDEFF, T. **Família e surdez**: algumas considerações sobre o impacto do diagnóstico e a necessidade de orientação. Revista do Centro de Educação, n. 17, 2001.
- LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência**. Acta Paulista de Enfermagem. São Paulo, v. 20, n. 4, out/dez, 2007.
- LEOPARDI, T. M. et al. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. revisada e atualizada. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.
- LIMA, A. S.; SALLES, A. M. M.; BARRETO, A. P. **Perdas auditivas congênitas e adquiridas na infância**. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia. v. 66, n.5, set/out, 2000.
- LIMEIRA, S. N. **Identidades surdas**: os estudos surdos. Revista Feneis, p. 26-28, jul, 2002.
- LOPES, M. K. D. **Indicadores de risco para surdez em neonatos de uma maternidade da cidade de São Paulo nos anos de 1995 e 2005**. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2010.
- LUTERMAN, D. M.; KURTZER-WHITE, E.; SEEWALD, R. C. **The young deaf child**. Baltimore, Maryland: York Press, 1999.
- MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 5ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MARCHESE, A. **Comunicação, linguagem e pensamento**. São Paulo: Artes Médicas, 1996.
- MARSICANO, J. A.; RAMOS JUNIOR, E. S.; ASSUMPÇÃO, T. S.; SALES PERES, S. H. C.; SALES PERES, A. **Pesquisa em seres humanos**: aspectos médicos, jurídicos, psicológicos e religiosos. RGO, Porto Alegre, v. 56, n. 3, p. 332, jul/set, 2008.
- MILLER, H. **Ninguém é perfeito**: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campina: Papyrus, 1995.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MIRANDA, L. P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. M. C. **A criança e o adolescente com problemas no desenvolvimento no ambulatório de pediatria**. Jornal de Pediatria, suplemento 1, 2003.
- NUÑES. B. **El niño sordo y su familia**: aportes desde La psicología clínica. Buenos Aires: Troquel, 1991.
- OLIVEIRA, P.; CASTRO, F.; RIBEIRO, A. **Surdez Infantil**. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia. São Paulo, v. 68, n. 3, maio, 2002.
- OMS, Organização Mundial da Saúde. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP, 2003.
- PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDEMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

- PERLIN, G. (1998) apud GESUELI, M. Z. **Lingua (gem) e identidade**: a surdez em questão. Educação Social. Campinas: v. 27, n. 94, p. 277-292, jan/abr, 2006.
- PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. **Investigações em aconselhamento genético**: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. Medicina, Ribeirão Preto. v. 31, p. 288-295, abr/jun, 1998.
- PINTO, F. L. P. **Identidade cultural surda na diversidade brasileira**. São Paulo, 2002.
- RAMOS, C. R. **LIBRAS**: a língua de sinais dos surdos brasileiros. Petrópolis: Arara Azul Ltda., 2008.
- REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMAN, V. M. B. **Mães e filhos especiais**: relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência. CORDE, Brasília, p. 137, 1993.
- RIBEIRO, B. M. **O acompanhamento em um serviço de saúde auditiva**: indicadores de habilidades auditivas e de linguagem em crianças menores de três anos. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.
- RUSSO, I. C. P. **A relevância da pesquisa científica na audiolgia brasileira**. Revista CEFAC. São Paulo, v. 11, 2009.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.
- SÍGOLO, C.; LACERDA, C. B. F. **Da suspeita à intervenção em surdez**: caracterização deste processo na região de Campinas/SP. Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. São Paulo, v. 23 (1), p.32-37, 2011.
- SILVA, P. B. A.; ZANOLLI, L. M.; PEREIRA, C. C. M. **Surdez**: relato de mães frente ao diagnóstico. Estudos de Psicologia. São Paulo, v. 13(2), p. 175-183, 2008.
- SIMÃO, R.; DE CONTO, J.; FIJINAGA, C. I. **Concepções de gestantes sobre a perda auditiva**. Revista Salus. Guarapuava, Paraná, v. 2, n. 1, jan/jun, 2008.
- SINASON, V. **Compreendendo seu filho deficiente**. Tradução de Sérgio Nunes Melo. Rio de Janeiro: Imago, 1993.
- SKLIAR, C. **Educação e exclusão**: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 1997.
- SOARES, C. P.; MARQUES, L. R.; FLORES, N. G. C. **Triagem auditiva neonatal**: aplicabilidade clínica na rotina dos médicos pediatras neonatologistas. Revista CEFAC. São Paulo, v. 10, n. 1, jan/mar, 2008.

YAMAZAKI, A. L. S.; VOLPATO, F. M. **Análise das habilidades motoras em adolescentes com perdas auditivas em decorrência da síndrome da rubéola congênita.** Revista Saúde e Pesquisa, v. 3, n. 1, p. 41-45, jan/abr, 2010.

ZAMBONATO, T. C. F.; BEVILACQUA, M. C.; AMANTINI, R. C. B. **Síndrome da rubéola congênita relacionada ao período gestacional de aquisição da doença: características audiológicas.** Revista Acta ORL/Técnicas em Otorrinolaringologia, v. 24, n. 4, p. 268-271, 2006.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA MÃE

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Estado Marital: \_\_\_\_\_

Grau de Instrução: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Total de filhos: \_\_\_\_\_ Posição do filho surdo: \_\_\_\_\_

### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FILHO SURDO

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Grau da perda auditiva:

( ) leve      ( ) moderada      ( ) severa      ( ) profunda

( ) unilateral      ( ) bilateral

Etiologia: \_\_\_\_\_

Época do diagnóstico: \_\_\_\_\_

### QUESTÕES NORTEADORAS DA INVESTIGAÇÃO

1. Quando e como você soube da surdez de seu filho?
2. Como reagiu ao saber que seu filho era surdo?
3. Quais as expectativas em relação ao futuro do seu filho?

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, Rachel Cassiano de Sousa, Fonoaudióloga e aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Reações e expectativas de mães em relação à surdez de seus filhos”. O estudo tem como objetivos identificar como as mães descobriram a surdez do filho e analisar as reações das mães ao receberem o diagnóstico de surdez do filho e as expectativas das mães em relação ao futuro do filho. Caso aceite participar deste estudo, você terá que responder a um roteiro de entrevista com perguntas sobre você e o seu filho surdo. Portanto, sua participação é fundamental. Asseguro-lhe total sigilo sobre sua identidade, acesso aos dados e o direito de deixar de participar do estudo em qualquer momento da pesquisa se assim desejar, sem que isso traga prejuízo para você. Os dados coletados serão utilizados para fins de trabalhos científicos. Espero contar com sua colaboração, pois ela é muito importante para que seja possível conhecer os sentimentos e reações das mães em relação à surdez do filho. Caso concorde em participar deste estudo, solicito o preenchimento deste termo de consentimento, o qual será preenchido em duas vias, sendo-lhe entregue uma via e assinados por você. Caso necessite entrar em contato comigo, segue os meus contatos: Fone: Celular: (85) 9978-9833 e Residência: (85) 3281-9933.

### **TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO**

Tendo sido informado de forma clara e compreensível sobre a pesquisa “Reações e expectativas de mães em relação à surdez infantil”, da pesquisadora Rachel Cassiano de Sousa e orientadora Dafne Paiva Rodrigues, concordo em participar do estudo. Estou ciente que meu nome não será divulgado e que posso retirar meu consentimento a qualquer tempo, sem que isto me cause qualquer prejuízo.

Fortaleza, \_\_\_\_/\_\_\_\_/2011

\_\_\_\_\_  
Assinatura da participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

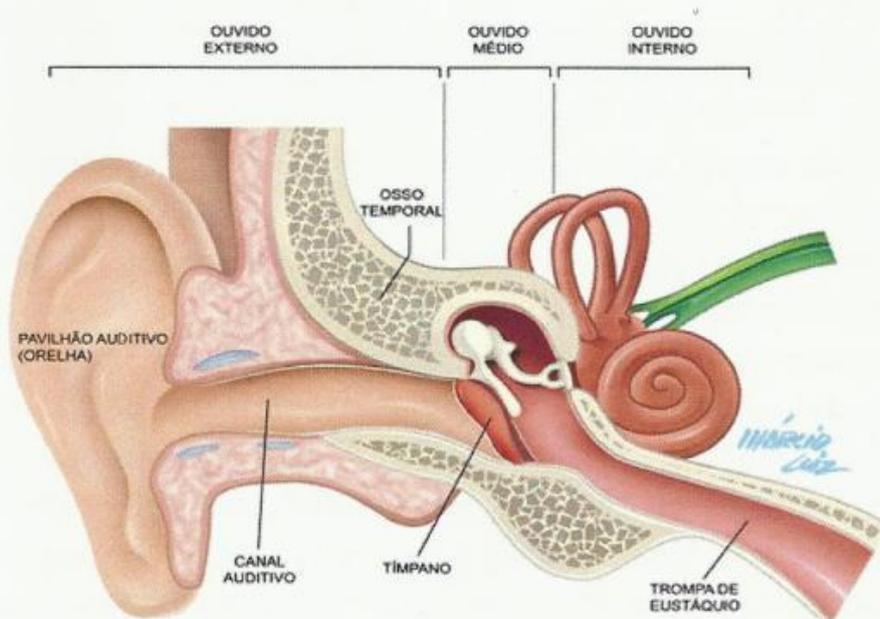


**APÊNDICE B – CARTILHA: O QUE PRECISAMOS SABER  
SOBRE AUDIÇÃO?**



Costumamos não perceber a importância da audição em nossas vidas, a não ser quando começa a faltar em nós próprios ou quando nos deparamos com algum caso na família. A audição é o sentido que mais nos coloca dentro do mundo e a comunicação humana é um bem de valor inestimável.

O ouvido é dividido em três partes principais: ouvido externo, ouvido médio e ouvido interno. Vejamos abaixo uma figura ilustrativa do ouvido e suas partes:



A diminuição da audição (surdez) produz uma redução na percepção dos sons e dificulta a compreensão das palavras. A dificuldade aumenta com o grau de surdez, que pode ser leve, moderada, severa e profunda. Vejamos a classificação:

Classificação	Média da Perda Auditiva
Normal	0 - 25 dB NA
Leve	26 - 40 dB NA
Moderada	41 - 70 dB NA
Severa	71 - 90 dB NA
Profunda	> 91 dB NA

### Curiosidades:

- Nos casos de perda auditiva de grau leve as pessoas podem não se dar conta que escutam menos; somente um teste de audição (audiometria) vai revelar a deficiência
- Quando a perda auditiva for de grau moderado para severo, os sons podem ficar confusos. Os sons da campainha e do telefone tornam-se difíceis para serem ouvidos; o deficiente auditivo pede a todo o momento que falem mais alto ou que repitam as palavras
- Recém-nascidos com surdez severa e profunda não se assustam com sons altos. As crianças ouvintes ao escutar barulhos fortes se assustam e piscam os olhos. Esse comportamento não é observado nas crianças surdas, elas não reagem ao som forte
- As perdas auditivas podem ser classificadas quanto ao tipo, podendo ser: condutiva, neurosensorial e mista

### Vamos conhecer um pouco sobre as causas das perdas auditivas?



O ouvido humano é sensível a uma grande variedade de sons. Crianças, adultos e idosos apresentam perda auditiva por diversos fatores, como:

- Acúmulo de cera, objetos colocados dentro do ouvido ou perfuração da membrana
- Infecção ou dano no ouvido
- No recém-nascido a perda auditiva pode ocorrer por causas pré, peri ou pós-natais. Os fatores pré-natais são: herança genética, síndromes genéticas, malformação da orelha interna, infecções congênicas pelo vírus da rubéola, citomegalovírus, herpes simples, toxoplasmose e sífilis, uso gestacional de substâncias como talidomida, álcool, cocaína e medicamentos ototóxicos, radioterapia no primeiro semestre da gestação.
- Os fatores perinatais associados à perda auditiva são: anóxia (falta de oxigenação no cérebro), prematuridade com peso abaixo de 1500 gramas, hiperbilirrubinemia, traumatismo craniano, trauma sonoro.
- Os fatores pós-natais de risco para a perda auditiva são de variada natureza. Compreendem causas metabólicas como hipotireoidismo e diabetes, infecções virais (rubéola, varicela-zoster, influenza, vírus da caxumba, citomegalovírus), entre outros.
- Ruído intenso: intensidades de som acima de 75 decibéis podem causar Perdas Auditivas Induzidas pelo Ruído (PAIR). As lesões no ouvido interno podem ocorrer após uma exposição simples ao ruído ou após exposições prolongadas de meses ou anos. Exemplos de ruídos mais comuns causadores de perdas auditivas: máquinas

industriais, armas de fogo, motocicletas, máquinas de cortar grama, música em volume alto, estouro de foguetes.

- Idade. A perda auditiva gradual devido ao avanço da idade, denominada presbiacusia, é uma ocorrência normal nos idosos. A deficiência auditiva abrange cerca de 30% nas pessoas acima de 65 anos e 50% acima de 75 anos.

### Sinais e Sintomas da perda auditiva. O que as pessoas sentem?

- Alguns comportamentos são indicativos de perda auditiva e devem provocar a atenção de todos. São estes: pedidos freqüentes para que se repitam frases, virar a cabeça em direção a quem está falando, falar alto ou baixo, demonstrar esforço ao tentar ouvir, olhar e concentrar-se nos lábios das pessoas, ser desatento, preferir o isolamento social, ter dificuldades no aprendizado.
- Alguns sinais e sintomas podem estar associados à perda auditiva e merece atenção, como a respiração oral, tontura, otalgia, zumbido, dificuldades de linguagem oral e de linguagem escrita.

### Dispositivos Eletrônicos

- Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI): mais conhecido como aparelho auditivo. Tem a finalidade de ajudar as pessoas com perda auditiva a perceber, amplificar e transmitir os sons. Quanto maior for a perda auditiva do indivíduo, maior será a potência do aparelho.
- Implante Coclear: é um dispositivo eletrônico de alta tecnologia, mais conhecido como ouvido biônico. São considerados candidatos ao uso do Implante Coclear crianças a partir de 1 ano de idade e adultos que apresentam surdez neurossensorial de grau severo a profundo bilateral e que não obtiveram êxito com o aparelho auditivo.

## Diagnóstico da perda auditiva

O diagnóstico de perda auditiva baseia-se na avaliação médica e na avaliação auditiva feita por um fonoaudiólogo. Quais os exames necessários para o diagnóstico de perda auditiva?



- **AUDIOMETRIA:** a avaliação audiológica pode ser realizada de acordo com a idade da criança. Pode ser realizada a audiometria comportamental (realizada em crianças até os dois anos e meio), a audiometria condicionada (realizada em crianças a partir de dois anos de idade) e a audiometria tonal e vocal, indicada para crianças a partir de 6 anos de idade e adultos.
- **IMITANCIOMETRIA:** indica apenas se a condução do som está normal ou alterada na orelha média.
- **EOA:** emissões otoacústicas, mais conhecido como Teste da Orelhinha. O exame é indolor, não invasivo, rápido, de baixo custo, tem elevada sensibilidade e a aparelhagem é portátil. Essas características tornaram o EOAT o mais adequado e utilizado para as triagens auditivas em recém-nascidos.
- **BERA:** potencial evocado auditivo ou audiometria de tronco cerebral, mais conhecido como BERA.

## Onde realizar os exames?

Locais em Fortaleza onde são realizados procedimentos de avaliação auditiva:

- Hospital Geral de Fortaleza (HGF) - Rua Avila Goulart, 900, Papicu, 3101.3272
- Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) - Rua Papi

Junior, 1225, Rodolfo Teófilo, 3366.8381

• Núcleo de Atenção Médico Integrada (NAMI) - Rua Desembargador Floriano Benevides, 221, Edson Queiroz (ao lado da UNIFOR), 3477.3641

• Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) - Rua Tertuliano Sales, 544, Vila União, 3101.4200

Vamos saber um pouco mais sobre o desenvolvimento da linguagem e da audição do seu filho!



Todas as crianças devem ter a audição avaliada nos primeiros trinta dias de vida através do Teste da Orelhinha. Confirmada a normalidade na audição da criança, os pais devem observar o desenvolvimento da audição e da linguagem (fala), conforme o esquema:

0 - 3 meses: assusta-se com sons intensos (batida de porta) e acalma-se com vozes familiares

3 - 6 meses: procura a fonte sonora e reconhece a voz da mãe. Emite sons sem significado (balbucio)

6 - 12 meses: localiza a fonte sonora para os lados e para baixo. Reage a sons suaves. Balbucia, emitindo vários sons sem significados e repete emissões como "au au" e "dá dá".

12 meses: reconhece objetos e familiares apontando quando solicitado. Fala as primeiras palavras, que podem ser "mamãe", "papai" e "tchau"...

18 meses: entende ordens simples: - "Dá tchau!", - "Cadê o pé?", - "Joga beijo!"

2 anos: usa frases simples com até 3 palavras, aumentando progressivamente o seu vocabulário

3 anos: se utiliza de frases completas e formula perguntas

## Como limpar o ouvido corretamente?

A limpeza dos ouvidos é uma tarefa delicada que exige alguns cuidados, especialmente para os recém-nascidos. Conheça a melhor forma de fazer a higiene perfeita sem provocar lesões e nem prejudicar a audição.

A cera, substância produzida pelo ouvido, é um importante agente de proteção e não deve ser totalmente retirada do ouvido. Jamais use cotonete na remoção da cera, porque ele apenas a empurra para o interior da orelha e pode provocar lesões. A melhor forma de limpar os ouvidos é com a toalha, diariamente, logo após o banho. Com o dedo envolto no tecido, limpe a parte interna da orelha - mesmo quando for bebê - fazendo pequenos movimentos circulares, como se estivesse enxugando o local. Assim a limpeza é realizada e sem perigo de ferir o tímpano, uma membrana interna do ouvido que é responsável pela nossa audição. Como a grossura do dedo é maior que o orifício da orelha, não há perigo de machucar lá dentro. Com esse procedimento, você estará retirando apenas o excesso de cera. O restante continua lá, cumprindo a função de barreira protetora. Mesmo que a produção da substância seja muito grande, deixando a orelha cheia, resista à tentação de utilizar o cotonete ou objetos perfurantes como ponta de caneta, grampo de cabelo entre outros. O cotonete só deve ser usado para limpar as dobrinhas externas da orelha. Mas se mesmo assim você tiver dúvidas, procure um médico. Só ele poderá remover, com métodos e instrumentos adequados, a cera produzida acima do normal.



Vamos fazer uma dinâmica bem simples e rápida. Responda às seguintes perguntas:

- Você sempre pede aos outros para se repetirem?
- Tem amigos ou familiares que dizem que você não escuta bem?
- Deixa a TV ou o rádio em volume mais alto do que os outros?
- Tem dificuldade em entender conversas com ruídos ao fundo?
- Tem dificuldades em acompanhar conversas em grupo?
- Tem dificuldade em identificar de onde os sons estão vindo?

Se você respondeu sim a mais de três questões, você pode ter perda auditiva! Portanto, qualquer alteração percebida na sua audição, procure ajuda com o médico ou o fonoaudiólogo.



Olá!

A Cartilha **O que precisamos saber sobre audição?** foi elaborada pela fonoaudióloga Rachel Cassiano de Sousa como produto do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente.

As orientações aqui apresentadas são de grande importância na tarefa de informar sobre a surdez, prevenção e os cuidados com a audição e melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras ou não de deficiência auditiva.

Com esse material, esperamos contribuir na divulgação das informações necessárias para os familiares e comunidade em geral sobre audição.

Desejamos a todos uma boa leitura!

Fga. Rachel Cassiano de Sousa  
Dra. Dafne Paiva Rodrigues  
Equipe de Elaboração

## **ANEXO**

## ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ – UECE



**Governo do Estado do Ceará**  
**Fundação Universidade Estadual do Ceará**  
**Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UECE**  
Av. Paranjana, 1700 - Campus do Itaperi  
CEP 60.740-000 - Fortaleza-Ce  
Fone: (085) 3101.9890 - E-mail: cep@uece.br



Fortaleza (CE), 21 de março de 2011

### IDENTIFICAÇÃO

Título: Reações e expectativas de mães em relação à surdez infantil

Folha de rosto: **FR - 401781**

Processo N.º: 10725736-0

Pesquisador responsável: Rachel Cassiano de Sousa

Orientadora: Dafne Paiva Rodrigues

Área temática: Motricidade Orofacial

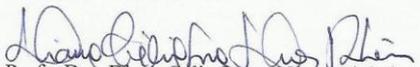
### RESUMO

O projeto tem por objetivos “identificar as reações das mães ao receberem o diagnóstico de surdez do filho” e “descrever quais as expectativas das mães em relação às perspectivas do filho”. A pesquisa será realizada no Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Estado do Ceará (CREAECE) localizado no Instituto de Educação do Ceará (IEC), em Fortaleza (CE). Consta no processo o compromisso do Instituto com a pesquisa e com os requisitos da Res. CNS 196/96. É uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, de acordo com a proposta de Bardin. Os sujeitos da pesquisa são 25 mães com filhos surdos maiores de dois anos que estejam sendo acompanhadas no CREAECE, junto ao Centro de Apoio ao Surdo (CAS). Utilizará entrevista semi-estruturada com perguntas abertas em conversas informais, sem limitação de tempo, armazenadas com o uso de gravador com autorização dos entrevistados. O cronograma de trabalho está definido, e sua realização será de um ano e sete meses, tendo começado em março de 2010, estando prevista a fase das entrevistas em abril e maio de 2011. O orçamento apresentado é de R\$700,00 (setecentos reais), estando estabelecido que seja de total responsabilidade da pesquisadora responsável. O projeto apresenta Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as normas vigentes na Resolução N.º196, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de dissertação do Mestrado Profissional em Saúde da UECE é adequado à especialização da pesquisadora responsável, fonoaudióloga educacional e clínica. Analisa o problema da surdez infantil e as reações e expectativas de mães.

### PARECER

O projeto cumpre as determinações éticas da UECE e a Resolução N.º196 do Conselho Nacional de Saúde-CNS. A temática é de relevante importância social. Por estas razões, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará- CEP/UECE.

OBS: Deverá ser enviado ao CEP um relatório ao final do projeto.

  
Prof. Dra. Diana Célia Sousa Nunes Pinheiro.  
Coordenadora do CEP/UECE

