

O envolvimento do pai no processo de (re)habilitação auditiva de seu filho deficiente auditivo

Fathers' involvement in the process of audiological (re)habilitation of his hearing impaired child

Fernanda Ferreira Caldas¹
Aline Bagno Lemos²
Renata de Sousa Tschiedel³

RESUMO

Introdução: A intervenção fonoaudiológica associada ao uso sistemático de dispositivos auditivos pode trazer um prognóstico favorável ao desenvolvimento de crianças com deficiência auditiva, sendo fundamental a participação da família neste processo. Observa-se, na prática clínica, que a mãe é a acompanhante mais regular nos atendimentos fonoaudiológicos, comparando-se à frequência do pai. Desta forma, o objetivo deste estudo foi verificar o envolvimento do pai na vida do seu filho com deficiência auditiva.

Método: Foi aplicado um questionário com 10 pais de crianças portadoras de deficiência auditiva neurosensorial bilateral, usuárias de aparelho de amplificação sonora e/ou implante coclear.

Resultados: A maioria dos participantes mencionou apresentar sentimentos negativos na suspeita e no diagnóstico, ter recebido orientações sobre opções de comunicação, observar que os dispositivos auditivos auxiliam na comunicação com a criança, acompanhar regularmente ou ocasionalmente o filho na terapia fonoaudiológica, ter modificado a forma de lidar com seu filho após o diagnóstico e acreditar em possibilidades positivas para o filho no futuro. Todos relataram perceber melhora no desenvolvimento da criança com a terapia fonoaudiológica, utilizar a fala para se comunicar com a criança, e receber apoio emocional de familiares, amigos e/ou profissionais.

Conclusão: Foi possível observar relativa participação destes pais na vida de seus filhos quanto à suspeita, ao diagnóstico e à intervenção da deficiência auditiva. Portanto, cabe ao fonoaudiólogo reconhecer a importância do pai na vida da criança e procurar inseri-lo cada vez mais no processo de (re)habilitação.

Palavras-chave: Crianças; Deficiência auditiva; Pai; (Re)habilitação fonoaudiológica.

¹Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni, Brasília-DF, Brasil.

²Pronto Atendimento Infantil - PAI, Brasília-DF, Brasil.

³Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasília-DF, Brasil

Correspondência

Fernanda Ferreira Caldas
Condomínio Residencial Sarandi, Módulo J, Casa 08, Planaltina-DF, 73380-150, Brasil.
fernandaffc@gmail.com

Recebido em 30/setembro/2008
Aprovado em 08/maio/2009

ABSTRACT

Introduction: Therapeutic intervention associated with systematic use of auditory devices may mean a favorable prognostic to the development of hearing impaired children, and family participation is crucial in the process. It turns out, from clinical practice, that the mother is the more regular companion to therapeutic sessions, when compared with the frequency of the father's presence. The goal of this study is to discuss the father's involvement in the life of their hearing impaired child.

Method: A questionnaire was given to 10 fathers of children with bilateral neurosensorial hearing impairment, users of hearing aids and/or cochlear implants.

Results: Most of respondents stated that they have presented negative feelings on suspicion and diagnosis, received orientations about options of communication, observed that devices help them communicate with their child, accompanied regularly or occasionally their child to therapy, modified the way of dealing with their child after the diagnosis, and believed in positive possibilities for their child in the future. All have reported that they have noticed improvements in their child's development after therapy, used speech to communicate with the child, and received psychological support from family, friends and/or professionals.

Conclusion: We could observe a relative participation of these fathers as to suspicion, diagnosis and intervention in relation to hearing impairment. Therefore, the speech therapist must recognize the father's relevance in their child's life and try to introduce them more and more into the process of (re)habilitation.

Key words: Children; Hearing impairment; Father; Speech language therapy.

INTRODUÇÃO

A família é um elemento essencial para a promoção do desenvolvimento infantil, principalmente quando a criança é portadora de alguma necessidade especial, como a deficiência auditiva.

Para que ocorra a aquisição e o desenvolvimento da linguagem oral, é necessário que a criança apresente integridade do sistema auditivo periférico e central. Portanto, a primeira justificativa para a identificação precoce da deficiência auditiva está relacionada ao impacto na aquisição de fala e lin-

guagem e no desenvolvimento socioemocional¹. O diagnóstico precoce é um dos fatores decisivos para o melhor desenvolvimento da criança deficiente auditiva, pois é nos primeiros anos de vida que ocorre a maturação neurológica, quando há prontidão para a aquisição das habilidades perceptuais básicas e da linguagem². A criança deficiente auditiva será privada de realizar esse desenvolvimento proporcionado para a criança ouvinte, resultando em prejuízo na qualidade da aquisição da linguagem oral. O diagnóstico realizado o mais

cedo possível, aliado a um tratamento de (re)habilitação adequado, poderá contribuir de forma efetiva para o desenvolvimento da criança. A intervenção terapêutica do fonoaudiólogo associada ao apoio familiar e ao uso sistemático de dispositivos auditivos poderá trazer um prognóstico favorável para a criança deficiente auditiva.

É na família que a criança irá adquirir suas primeiras experiências dialógicas, que poderão ou não estabelecer o desenvolvimento de uma linguagem favorável, principal fator de interação social e ingresso em diferentes grupos sociais³. É de grande relevância na clínica fonoaudiológica que se conheça a família e escute o que ela tem a dizer com relação à queixa de seu filho, pois as emoções e informações contidas em seu discurso podem servir de meio facilitador para a formulação de hipóteses diagnósticas. Assim, a família deixa de ser apenas uma mera fornecedora de informações e passa a fazer parte da “equipe”⁴.

O pai assume papel importante no desenvolvimento da criança, formando laços íntimos com seu bebê logo após o nascimento. Vários são os fatores associados com a qualidade do investimento dos pais em relação aos filhos. A função paterna não existe isoladamente, e sim dentro de um contexto relacional em que a função materna se encontra fortemente implicada⁴.

A chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um momento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Os pais são cercados de conflitos, sentimento de desespero profundo e perda de direção⁵. Negação, vulnerabilidade, ódio, confusão e inadequação são os sentimentos mais observados nos pais ao tomarem conhecimento da deficiência auditiva do filho². Para um pai, o sentimento de que há esperança para o filho pode transformar a situação mais miserável em aceitável; ver essa esperança acabar, enquanto outros são curados, é sentir o amargo desespero⁶.

Observa-se, na prática clínica, que a mãe é uma acompanhante mais regular nos atendimentos fonoaudiológicos, em comparação à frequência do pai. A maior relevância no processo terapêutico é dada à mãe, sendo a pessoa requisitada para observar a terapia e para receber informações sobre os avanços ocorridos, bem como sobre estagnação no processo⁴.

O objetivo deste estudo foi verificar o envolvimento do pai na vida do seu filho com deficiência auditiva.

MÉTODOS

Foram convidados a participar desta pesquisa 10 pais de crianças portadoras de deficiência auditiva (DA) neurossensorial bilateral congênita ou precocemente adquirida, usuárias de aparelho de amplificação sonora (AAS) e/ou implante coclear (IC), atendidas no Programa “Aprendendo a Escutar” do Centro Educacional da Audição e Linguagem “Ludovico Pavoni” (CEAL-LP), em Brasília – DF.

Os pais foram convidados a participar da pesquisa por meio de uma carta-convite e contato telefônico das pesquisadoras. Eles foram atendidos individualmente pelas pesquisadoras, respondendo a um questionário com questões abertas a respeito da suspeita e diagnóstico da surdez, dispositivos auditivos, terapia fonoaudiológica, interação com a criança e sentimentos em relação à deficiência auditiva. Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (registro 074/2006).

Na Tabela I podem ser visualizados os dados de identificação dos participantes, sendo que oito são ouvintes (Pais 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10) e dois são surdos congênitos (Pais 6 e 7). Dois pais declararam-se solteiros, porém um deles (Pai 5) reside com a criança; seis declararam-se casados e dois divorciados (estes não residem com a criança). Nenhum participante se declarou desempregado, mas dois deles (Pais 1 e 4) não têm emprego fixo. Na Tabela II, podem ser visualizadas algumas características dos filhos dos participantes.

Tabela I

Identificação dos participantes.

| Participante | Idade Atual | Naturalidade | Grau de Escolaridade | Profissão | Estado Civil |
|--------------|-------------|--------------|----------------------|---------------------------------------|--------------|
| Pai 1 | 46 | BA | 2º grau incompleto | Pedreiro | Casado |
| Pai 2 | 35 | MG | Superior | Oficial Militar | Divorciado |
| Pai 3 | 35 | DF | 2º grau completo | Segurança | Casado |
| Pai 4 | 31 | MA | 1º grau completo | Serviços Gerais | Solteiro |
| Pai 5 | 27 | DF | 2º grau completo | Servidor Público | Solteiro |
| Pai 6 | 42 | GO | 1º grau incompleto | Autônomo | Casado |
| Pai 7 | 44 | SP | Superior | Professor | Casado |
| Pai 8 | 37 | MA | 1º grau completo | Serviços Gerais | Divorciado |
| Pai 9 | 23 | DF | 1º grau completo | Técnico em filmagem e edição de vídeo | Casado |
| Pai 10 | 27 | DF | 2º grau completo | Motorista | Casado |

TABELA II

Caracterização dos filhos deficientes auditivos dos participantes.

| | Idade Atual | Sexo | Com quem Reside | Quantidade de Irmãos | Causa da DA | Grau da DA | Idade na Suspeita | Idade no Diagnóstico | Idade no Início Terapia | Idade no Início uso AAS | Idade na ativação IC |
|----------|-------------|------|-----------------|----------------------|--|------------|-------------------|----------------------|-------------------------|-------------------------|----------------------|
| Filho 1 | 3a 8m | M | Pais e irmãos | 2 | Não sabe | P | 1a | 1a 2m | 1a 2m | 1a 6m | - |
| Filho 2 | 4a 10m | F | Mãe e irmã | 1 | Meningite | P | 3m | 7m | 8m | 1a 8m | 1a 9m |
| Filho 3 | 1a 10m | F | Pais | 2 | Não sabe | P | 9m | 1a 2m | 1a 3m | 1a 3m | 1a 7m |
| Filho 4 | 4a 4m | F | Mãe, avó e tios | - | Desconhecida | P | 7m | 1a | Depois de 1ª | 1a 6m | 4a |
| Filho 5 | 4a 4m | F | Pais | - | Prematuridade e Intercorrências Perinatais | P | 1a 6m | 1a 6m | 1a 7m | 2a | 3a |
| Filho 6 | 4a 7m | F | Pais e irmãos | 2 | Hereditariedade | M/S | 3m | Não lembra | 1a | 3m | - |
| Filho 7 | 4a 6m | F | Pais e irmãos | 1 | Hereditariedade | S/P | 5m | 6m | 5m | 8m | 3a |
| Filho 8 | 3a 7m | M | Mãe e irmãos | 5 | Desconhecida | L | 1a | Não lembra | 1a | 1a 6m | - |
| Filho 9 | 3a 9m | F | Pais e irmã | 1 | Desconhecida | P | 3a | 3a | 3a | 3a | - |
| Filho 10 | 2a 6m | M | Pais | - | Citomegalovírus | M/S e P | 6 m | 6m | 1a 6m | 1a 6 m | - |

Legenda: Idade (a: anos, m: meses); Grau da DA (L: leve, M: moderado, S: severo, P: profundo); Sexo (M: masculino, F: feminino).

RESULTADOS

Na Tabela III podem ser visualizados dados sobre a suspeita e o diagnóstico da deficiência auditiva, dispositivos auditivos utilizados pelas crianças e a terapia fonoaudiológica.

TABELA III
Caracterização da suspeita e diagnóstico da deficiência auditiva.

| Participante | Suspeitou da deficiência auditiva | Como se sentiu na suspeita | Como se sentiu no diagnóstico | AAS ou IC ajudam você a se comunicar com seu filho | Aborrecimento com cuidados/despesas do AAS ou IC | Acompanha seu filho na terapia | Quem acompanha a criança na terapia | Com quem obtém informações sobre a terapia quando não comparece |
|--------------|-----------------------------------|----------------------------|--------------------------------|--|--|--------------------------------|-------------------------------------|---|
| Pai 1 | Sim | Chateado e contrariado | Confuso, culpado e contrariado | Sim | Não | Não atualmente | Mãe | Mãe |
| Pai 2 | Não | Frustrado | Frustrado | Sim | Não | Sim | Mãe, pai, irmã | Terapeuta |
| Pai 3 | Sim | Confuso e com medo | Confuso e com medo | Sim | Não | Sim | Mãe, pai | Terapeuta |
| Pai 4 | Sim | Desesperado | Com dor | Sim | Não | Não | Mãe | Não obtém |
| Pai 5 | Não | Tranquilo | Surpreso | Sim | Não | Às vezes | Mãe, pai | Terapeuta |
| Pai 6 | Não | Normal | Normal | Sim | Não | Não | Mãe | Mãe |
| Pai 7 | Não | Triste | Triste | Sim | Sim | Às vezes | Mãe, pai, avó | Mãe |
| Pai 8 | Sim | Triste | Confuso | Sim | Não | Sim | Mãe, pai | Mãe |
| Pai 9 | Não | Chateado | Normal | Não | Sim | Sim | Pai, mãe | Mãe |
| Pai 10 | Não | Confuso | Com medo | Sim | Não/Às vezes | Sim | Mãe, pai | Mãe |

Na maioria dos relatos (Pai 1, 2, 3, 4, 7, 8, 9), o que levou o pai ou outro membro da família (mãe, avós, irmãos, tios) a suspeitar da deficiência auditiva da criança foi a observação do comportamento auditivo desta frente a estímulos de fala (conversar, chamar criança pelo nome) e ambientais (barulho de panela, porta, palmas, brinquedo sonoro).

Metade dos participantes relatou que a reação da mãe na suspeita e no diagnóstico foi diferente da sua, tendo observado nelas mais nervosismo, contrariedade, desespero e tristeza na época da suspeita; no diagnóstico, elas se mostraram mais desestruturadas, emocionadas, desesperadas e frustradas. Nenhum participante assinalou no questionário a opção “raiva” para definir os sentimentos dele e da mãe na suspeita e no diagnóstico.

Quanto ao diagnóstico, o Pai 5, que se declarou tranquilo na suspeita, relatou sentir-se surpreso “(...) porque ninguém acha que poderia ter um filho deficiente auditivo”. O Pai 9, que se sentiu chateado na suspeita, comentou não ter ficado surpreso com o diagnóstico, pois já esperava pelo resulta-

do. Destaca-se que o Pai 7 (surdo) relatou tristeza tanto na suspeita quanto no diagnóstico.

Com exceção do Pai 6, os participantes relataram ter recebido de fonoaudiólogos, médicos ou dos profissionais do CEAL-LP orientações sobre a deficiência auditiva após o diagnóstico.

Os participantes também foram questionados se receberam orientações quanto às opções de comunicação para a criança deficiente auditiva, e todos responderam afirmativamente. Vale a pena destacar o comentário do Pai 2: “*Ficamos sabendo de várias possibilidades, mas rejeitamos a de sinais. Aí verificamos o quanto era possível fazer um trabalho para que ela pudesse adquirir linguagem. Aí surgiu a oportunidade de implantá-la*”.

O Pai 7 relatou muita preocupação quanto aos cuidados com o implante coclear, para evitar gastos, pois a despesa com os acessórios é alta, principalmente porque, além da filha mencionada nesta pesquisa, seu outro filho também utiliza este dispositivo auditivo. O Pai 9 referiu aborrecer-se com os cuidados “*porque vira um pouco de obriga-*

ção”, e com as despesas, “*porque tem mês que fica apertado*”. Dentre os pais que não se aborrecem com as despesas, destacam-se os Pais 2, 3 e 6, os quais referiram respectivamente que: a cirurgia do implante coclear foi paga pelo convênio, quem assume as despesas com os componentes externos do dispositivo auditivo é o sogro, o aparelho de amplificação sonora da criança foi doado pelo governo.

Nenhum dos entrevistados se posicionou negativamente na decisão quanto ao uso do aparelho de amplificação sonora, e aqueles cujos filhos foram candidatos ao implante coclear (Pais 2, 3, 4, 5 e 7) se posicionaram favoravelmente, apesar de dois terem relatado medo da cirurgia (Pais 2 e 3). O Pai 2 comentou: “*Fiquei com medo pela vida dela. Éramos leigos. Fomos instruídos pelas fonos do hospital. Procuramos saber quem era o médico e depois ficamos tranquilos*”.

Todos os entrevistados que relataram gostar de acompanhar o filho na terapia (8) comparecem regularmente (5) ou ocasionalmente (2) à mesma; o Pai 1 acompanhou o filho no início do processo terapêutico, mas atualmente não comparece por

motivos de trabalho. Alguns pais relataram porque apreciam acompanhar o filho na terapia fonoaudiológica; os pais que nunca comparecem à terapia não puderam opinar a respeito. O Pai 2 referiu: “*Primeiro porque é divertido. Aí eu faço aquela avaliação que antes ela não falava nada e que agora temos até que pedir para ela falar menos*”. O Pai 10 referiu: “*Gosto para aprender como lidar com a perda auditiva, como conversar com ele*”.

Todos os participantes notam diferença positiva no desenvolvimento da criança com a terapia quanto a aspectos acadêmicos, sociais, familiares e de comunicação. Alguns relatos com relação a este aspecto: “*Ele está querendo estudar, está mais inteligente e mais esperto*” (Pai 1); “*Hoje ela é completamente inserida no meio social*” (Pai 2); “*Ela está mais comunicativa e desenvolveu-se mais*” (Pai 3); “*Ele ficou mais solto na rua*” (Pai 8).

A Tabela IV refere-se a dados sobre a interação do pai com a criança quanto à forma de comunicação, sentimentos envolvidos quando não consegue se comunicar com o filho e mudança na forma de lidar com a criança após o diagnóstico da deficiência auditiva.

TABELA IV

Dados sobre a interação do pai com a criança.

| Participante | Como se comunica com seu filho | O que sente quando não consegue se comunicar com seu filho | A forma de lidar com seu filho mudou após o diagnóstico da DA |
|--------------|--------------------------------|--|---|
| Pai 1 | Gestos e fala | Frustrado e com pena | Sim |
| Pai 2 | Fala | Não tem esse problema | Não |
| Pai 3 | Fala | Confuso e preocupado | Sim |
| Pai 4 | Gestos e fala | Esquisito | Sim |
| Pai 5 | Gestos e fala | Com raiva | Não |
| Pai 6 | Língua de sinais e fala | Não tem esse problema | Não |
| Pai 7 | Língua de sinais e fala | Não tem esse problema | Não |
| Pai 8 | Gestos e fala | Procuro ajudar | Sim |
| Pai 9 | Gestos e fala | Tenta ser paciente | Sim |
| Pai 10 | Fala | Não tem esse problema | Não |

Metade dos entrevistados relatou que a forma de lidar com a criança não mudou após o diagnóstico da deficiência auditiva, e a outra metade mencionou que houve mudança, como tentar entender melhor o filho (Pai 1), ficar mais próximo para proteger a filha (Pai 2), dedicar maior atenção à criança (Pais 4 e 8) e ter mais calma e paciência (Pai 9).

Os participantes foram questionados quanto às consequências da deficiência auditiva na vida dos filhos, tendo a maioria (6) descrito aspectos positivos de forma vaga (Pais 1, 6 e 7) ou definida (Pais 2, 3, 10: família mais unida, melhor possibilidade de comunicação após o implante coclear, conscientização da família e amigos). Os demais (Pais 4, 5, 8 e 9) ressaltaram aspectos negativos como: não normalidade, dificuldade de inclusão

social, dificuldades na escola, preconceito e discriminação.

Ao serem questionados se sofrem ou já sofreram algum tipo de preconceito devido à deficiência auditiva dos filhos, todos os participantes responderam negativamente.

Perguntou-se aos entrevistados como ser pais de um filho deficiente auditivo mudou sua vida (Tabela V) e a maioria (8) apontou mudanças positivas. Os participantes 6 e 7 ressaltaram a dificuldade de serem pais de crianças com deficiência auditiva.

TABELA V

Relatos dos participantes a respeito de como ser pai de um filho deficiente auditivo mudou sua vida.

| Participante | Relatos |
|--------------|---|
| Pai 1 | “Passei a ter mais cuidado e responsabilidade”. |
| Pai 2 | “Era um pai ausente e hoje sou um pai feliz”. |
| Pai 3 | “Antes achava horrorizante ver pessoas deficientes, mas hoje em dia é normal. Eu tinha conhecidos que eram deficientes auditivos e nunca dei atenção para eles, achava que eles eram anormais”. |
| Pai 4 | “Fiquei mais carinhoso, com coração mais brando”. |
| Pai 5 | “Antes não dava muita atenção, hoje em dia já dou mais valor com relação a qualquer deficiência”. |
| Pai 6 | “É difícil”. |
| Pai 7 | “Mais ou menos difícil”. |
| Pai 8 | “Penso mais em como vai ser o futuro dele”. |
| Pai 9 | “Tento ajudar mais as pessoas e fiquei mais emotivo”. |
| Pai 10 | “Fiquei mais sensibilizado”. |

Todos os participantes aconselhariam pais de crianças deficientes auditivas que receberam recentemente o diagnóstico, incentivando-os positivamente. Os participantes referiram: “*Ter paciência, cuidar bem e tratar como uma pessoa normal*” (Pai 1); “*Primeiramente, pedir sabedoria a Deus e depois buscar informações, ter ânimo e disponibilidade, porque o resultado é gratificante*” (Pai 2); “*Encarar mesmo, amar mais ainda e correr atrás*” (Pai 3); “*Que tenha calma, paciência e procure o melhor para ele*” (Pai 4); “*Que ele tenha muita paciência, força de vontade e correr atrás para a melhora do filho*” (Pai 5); “*Falar que é normal*” (Pai 6); “*Para ele não ficar triste*” (Pai 7); “*Ter coragem, correr atrás de ajuda e não desprezar o filho, porque ele não tem culpa*” (Pai 8); “*Esfriar a cabeça e saber que ela é uma pessoa normal, e tentar aprender as formas de*

se comunicar com ela” (Pai 9); “*Não trate o filho como um deficiente, mas sim como uma criança normal, sem dificuldade*” (Pai 10).

Os participantes foram questionados ainda sobre suas expectativas quanto a relacionamento amoroso, profissão, vida acadêmica e vida social dos filhos. Na maioria dos relatos (9), observou-se que os pais acreditam que em todos esses aspectos seus filhos deficientes auditivos apresentam perspectivas semelhantes às de crianças ouvintes. Alguns relatos a seguir exemplificam tais expectativas: “*Na vida amorosa ela vai ser uma pessoa exigente devido à sua personalidade; a profissão vou deixar ela escolher; a vida acadêmica será tranquila e na vida social será perfeitamente inserida*” (Pai 2); “*Não me preocupo mais com o futuro, vejo como algo normal. A mãe achava que ela não ia casar, a não ser com outro deficiente auditivo, mas eu acho que ela vai casar com quem ela quiser*” (Pai 3); “*No amor vai ser bom, porque ele é muito amável; a vida profissional vai ser boa, porque a percepção e atenção dele é boa, será um benefício*” (Pai 10). Em contrapartida, o Pai 8 não mostrou tanto otimismo em seus relatos como os demais em relação aos aspectos acima mencionados: “*Penso que ele vai namorar alguém igual a ele; na profissão pode ter dificuldade ou preconceito, por causa da comunidade; nem todas as escolas têm como recebê-lo, por isso é difícil; e na vida social vai ter dificuldade, porque ele não sabe se comunicar direito*”.

Os participantes foram questionados a respeito da sua impressão sobre a deficiência auditiva antes de ter um filho com este problema, e eles referiram achar normal (Pais 4, 6, 7), ter respeito (Pais 8 e 10), preconceito (Pai 2), estranheza (Pai 3), indiferença (Pai 9) e empatia (Pais 1 e 5).

Ao serem questionados se receberam apoio que os tenha fortalecido emocionalmente para não desanimarem de investir em seus filhos deficientes auditivos, oito pais (Pais 1, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10) relataram que profissionais da área da saúde, nas instituições onde suas crianças receberam diagnóstico, lhes ofereceram este apoio, quatro (Pais 6, 7, 8 e 9) referiram a família e dois (Pais 2 e 4), os amigos.

DISCUSSÃO

O levantamento de dados sobre a suspeita da deficiência auditiva do filho demonstrou que quatro participantes suspeitaram e seis não. Dentre os que não

suspeitaram, encontram-se os pais surdos (Pais 6 e 7), e o pai de uma criança com deficiência auditiva moderada a profunda (Pai 10). É intrigante o fato dos Pais 6 e 7 relatarem não ter suspeitado da deficiência auditiva da criança, pois ambos têm experiência pessoal de surdez, bem como outros filhos mais velhos também com perda auditiva. Quanto ao Pai 10, o fato pode ser justificado porque seu filho reagia a alguns sons e a outros não, devido ao grau de sua perda, o que dificulta a percepção da família quanto a suspeitar de um problema auditivo. Nesse sentido, cabe ressaltar a importância da avaliação auditiva neonatal objetiva por meio da realização do teste das emissões otoacústicas, antes do bebê receber alta hospitalar na maternidade, pois este é um método eficiente de detectar perdas auditivas em recém-nascidos, favorecendo o diagnóstico e a intervenção o quanto antes a fim de minimizar as consequências da deficiência auditiva no desenvolvimento da criança.

Observou-se que a suspeita da deficiência auditiva da criança foi realizada por diferentes membros da família (pai, mãe, avó, irmãos e tios), diferentemente do estudo realizado em 2003 por Santos et al.⁷, que constatou que a suspeita partiu da mãe em 90% dos casos. Como a criança pequena apresenta geralmente convívio restrito ao núcleo familiar, pode-se justificar o fato da suspeita partir de algum membro da família, por meio da observação do comportamento auditivo da criança frente a sons ambientais e da fala. Alguns participantes relataram a realização de testes caseiros, como chamar a criança, bater palmas, bater à porta, provocar barulho com brinquedos sonoros ou utensílios domésticos. Entretanto, tais testes não são eficientes para detectar todo e qualquer tipo de deficiência auditiva, o que justifica a realização de avaliação audiológica por profissionais experientes.

Na maioria dos casos deste estudo (8 crianças), a suspeita da deficiência auditiva ocorreu até o 1.º ano de vida, e nos demais, após este período. A suspeita da deficiência auditiva é realizada com uma idade média de 10 meses para perdas profundas e 16 meses para perdas severas (Freeman et al.)⁸.

A ação da família diante da suspeita foi relativamente rápida, pois o diagnóstico foi realizado entre alguns dias e 5 meses após a suspeita. Na pesquisa realizada por Santos et al.⁷, o diagnóstico foi definido entre o 2.º e o 3.º ano de vida. De modo geral, a literatura aponta que, no Brasil, o diagnóstico das alterações auditivas ocorre tardiamente, por volta dos 3 ou 4 anos de idade⁹.

Oito participantes, na suspeita e diagnóstico, demonstraram apresentar sentimentos negativos, como tristeza, chateação, desespero, medo, confusão, culpa, frustração e contrariedade. Os sentimentos mais observados nos pais, no momento do diagnóstico da deficiência auditiva, são: negação, vulnerabilidade, ódio, confusão e inadequação². Foi observado em estudo com pais de crianças deficientes auditivas, que o “choque” foi a principal reação relatada ao momento do diagnóstico¹⁰.

Comparando-se os sentimentos do pai e da mãe na suspeita e diagnóstico da deficiência auditiva do filho, observa-se que, segundo o relato dos participantes, seis mães apresentaram sentimentos semelhantes aos do pai, e o restante (4) apresentou sentimentos negativos mais intensos. A literatura aponta que as mães sofrem maiores alterações nos sentimentos⁸. Em relação a crianças com alguma deficiência, os pais tendem a sentir raiva e as mães, tristeza⁶.

Nove participantes referiram ter recebido orientações após o diagnóstico da deficiência auditiva do filho, por meio de profissionais da saúde e da instituição frequentada pelo filho. Destaca-se, portanto, a importância dos profissionais que realizam o diagnóstico da deficiência auditiva estarem bem preparados para apoiar e orientar as famílias, desde a conduta definida pelo médico otorrinolaringologista à atuação do fonoaudiólogo¹¹. O médico pediatra é outro profissional apontado na literatura como importante fonte de encaminhamento e orientação às famílias de crianças com deficiência auditiva, por acompanhar o desenvolvimento infantil desde o nascimento¹².

Os participantes mencionaram ter recebido orientações quanto às opções de comunicação para a criança deficiente auditiva, preferindo o desenvolvimento da linguagem oral por meio da estimulação do resíduo auditivo, visto que seus filhos frequentam uma instituição com tal proposta de intervenção. Conforme Balieiro e Ficker¹³, 95% das crianças surdas são filhas de pais ouvintes; neste estudo, oito crianças têm esse perfil, o que pode justificar a escolha dos pais por um método de oralização. No entanto, duas são filhas de pais surdos, os quais optaram pelo mesmo método, apesar de serem usuários de uma língua viso-espacial, a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Pode-se hipotetizar que esses pais reconhecem o significativo papel da língua oral no convívio da criança com a maioria da população, a qual é ouvinte. Neste caso, as crianças filhas dos Pais 6 e 7 estão se construindo como bilíngues, com o uso da LIBRAS e do Português.

A maioria dos participantes (9) referiram que os dispositivos auditivos têm auxiliado na comunicação com seus filhos, com exceção do Pai 9, cuja filha, diagnosticada tardiamente, aos 3 anos de idade, com deficiência auditiva profunda bilateral, apresenta respostas restritas com o aparelho de amplificação sonora. Crianças com pouco aproveitamento do resíduo auditivo também têm a possibilidade de se desenvolver em um trabalho terapêutico com enfoque na linguagem oral, principalmente a partir do recurso do implante coclear¹³, o qual é indicado para crianças com deficiência auditiva neurossensorial bilateral de grau severo a profundo, que não apresentam benefícios para a percepção dos sons da fala com aparelhos de amplificação sonora potentes¹⁴.

Nenhum participante referiu sentimentos de rejeição quanto ao fato do filho utilizar aparelho de amplificação sonora ou implante coclear, incluindo os Pais 6 e 7 (surdos não usuários de dispositivos auditivos) e o Pai 9 (que não percebe benefício do aparelho de amplificação sonora para a filha). Os pais devem entender e aceitar que o dispositivo auditivo só trará benefícios à criança².

No início do uso do aparelho de amplificação sonora, os pais relatam que este parece “condenar” o seu filho, tornando a deficiência auditiva visível; porém, a partir do momento em que começam a surgir as primeiras repostas em reação a sons, juntamente com a terapia fonoaudiológica, os pais podem então acreditar que, com ajuda, seus filhos são capazes de responder e perceber o mundo sonoro¹⁵. Novamente ressalta-se o relevante papel dos profissionais envolvidos na intervenção quanto à orientação da família, pois o Pai 2, que referiu medo diante da indicação da cirurgia do implante coclear para sua filha, demonstrou tranquilidade e segurança perante tal decisão após receber orientação adequada.

Sete entrevistados relataram não se aborrecerem com as despesas e cuidados com os dispositivos auditivos dos filhos, referindo receber auxílio da família, do governo ou do convênio de saúde. Dentre os participantes que relataram aborrecimento com ambos, encontra-se o Pai 7, que tem dois filhos usuários de implante coclear e aparelho de amplificação sonora, refletindo, portanto, em cuidados e despesas em dobro. Northern e Downs¹⁶ afirmam que a tecnologia e a cirurgia do implante coclear são dispendiosas, mesmo que os seguros de saúde privados ou o governo possam arcar com a maior parte das despesas. O Pai 9, que

relata pouco benefício do aparelho de amplificação sonora para a filha e demonstra expectativa quanto ao implante coclear, foi o outro participante que também relatou aborrecimento com as despesas e os cuidados com o dispositivo auditivo.

Os oito pais que acompanham regularmente ou ocasionalmente o filho na terapia fonoaudiológica ressaltaram gostar de fazê-lo, considerando aspectos positivos, como divertimento, aprendizagem e encantamento com os progressos da criança. Balieiro e Ficker¹³ ressaltam que o papel dos pais na reabilitação oral é bastante valorizado, e a representação deles a respeito do filho deficiente auditivo pode ser, a respeito da criança surda, modificada a partir do processo terapêutico, o qual privilegia o reconhecimento, pelos pais, de sua criança como um interlocutor em potencial. Para Alves e Lemes¹⁷, o objetivo fundamental no trabalho com a família é conduzir os pais a fazerem algo positivo acontecer como resultado de ter um filho deficiente auditivo.

Todos os participantes mencionaram a mãe como acompanhante regular ou ocasional da criança. Em uma outra pesquisa realizada em 2006¹⁰, alguns pais apresentaram o motivo do trabalho para justificar o pouco envolvimento no tratamento do filho com deficiência auditiva; outros referiram participar esporadicamente, mas apresentam-se confusos com as orientações recebidas; os pais frequentes demonstraram conhecimento e execução das orientações recebidas. De acordo com Freeman et al.⁸, na maioria dos casos, é a mãe quem recebe a tarefa mais pesada, pois é ela quem visita os especialistas e cuida mais da criança. Dois pais citaram outros membros da família como acompanhantes (avó e irmã). Segundo Demétrio¹⁸, os avós são membros presentes em quase todas as famílias, sendo seu amor incondicional demonstrado por meio de comportamentos de paciência e pela experiência adquirida com a idade. A autora ainda refere que os irmãos são sujeitos importantes no desenvolvimento das habilidades sociais, por possibilitarem a oportunidade da criança deficiente auditiva competir, colaborar e resolver conflitos.

Os participantes, quando não acompanham o filho na terapia fonoaudiológica, referiram obter informações com a mãe ou a terapeuta. Esse é um aspecto relevante, pois a família deve atuar como coterapeuta, aprendendo o que fazer com a criança em casa, dando continuidade ao trabalho terapêutico¹⁹. Para Coelho e Passos⁴, o fonoaudiólogo deve salientar a atuação paterna no contexto

terapêutico, esteja o pai presente física ou simbolicamente.

Todos os entrevistados relataram ter percebido um melhor desenvolvimento da criança com a terapia fonoaudiológica, nos aspectos acadêmicos, sociais, familiares e de comunicação. A literatura aponta que crianças com deficiência auditiva neurossensorial severa a profunda, ou profunda bilateral (como no caso das Crianças 1, 2, 3, 4, 5, 7 e 9 deste estudo), apresentam resultados ainda melhores na terapia fonoaudiológica com o uso do implante coclear²⁰.

Quanto à forma de se comunicar com o filho, todos os participantes mencionaram utilizar a fala, a qual é associada à língua de sinais, nos casos das crianças filhas de pais surdos (Crianças 6 e 7), ou ao uso de gestos quando as crianças ainda não apresentam desenvolvimento efetivo da linguagem oral. O uso exclusivo da fala foi mencionado em três casos, incluindo as duas crianças que receberam o implante coclear antes dos dois anos de idade (Crianças 2 e 3).

Quando a comunicação entre pais e filhos não é efetiva com sucesso, os participantes relataram sentimentos negativos (frustração, pena, confusão, preocupação, raiva) ou comportamentos positivos (paciência e ajuda). Os pais das crianças com bom aproveitamento da audição e os pais surdos referiram não apresentar problemas na comunicação com seus filhos. As dificuldades de comunicação com a criança deficiente auditiva parecem gerar sentimentos e atitudes nos pais, como nervosismo, desistência em se comunicar com o filho, persistência, frustração, insegurança sobre como se comunicar com a criança¹⁰. Balieiro e Ficker¹³ referem que, no caso de crianças surdas, filhas de pais surdos fluentes em língua de sinais, os efeitos da privação sensorial não se fazem sentir de maneira forte, uma vez que não implicará num *deficit* de linguagem, já que interagem, desde o nascimento, com um interlocutor competente na língua de sinais.

Metade dos entrevistados confirmou ter modificado a forma de lidar com seu filho após o diagnóstico da deficiência auditiva, ressaltando que passou a ter mais paciência, atenção, cuidado e compreensão. Nota-se que a mudança no comportamento destes pais foi positiva.

Ao serem questionados sobre as consequências da deficiência auditiva, alguns participantes aponta-

ram fatores positivos direcionados à família (maior união e conscientização), porém os fatores negativos mencionados se dirigiram à vida das crianças (exclusão social, dificuldade na escola e preconceito). Outros fatores positivos foram apontados pela maioria dos pais (8) ao se referirem às mudanças em suas vidas pelo fato de terem um filho com deficiência auditiva, pois se tornaram mais cuidadosos, responsáveis, felizes, presentes, carinhosos, emotivos, sensibilizados e menos indiferentes e preconceituosos. Antes desses filhos, alguns pais ouvintes relataram apresentar preconceito, estranheza e indiferença em relação à deficiência auditiva. No estudo de Canho et al.¹⁰, a maioria dos pais de crianças com deficiência auditiva referiram as potencialidades a serem desenvolvidas na criança pela superação das dificuldades, outros descreveram as qualidades da criança, e a maioria ressaltou os limites das crianças ao abordarem suas potencialidades.

Se tivessem que aconselhar outros pais de crianças deficientes auditivas, todos os participantes relataram que o fariam de forma a incentivá-los positivamente, demonstrando aparente aceitação da deficiência auditiva de seus próprios filhos.

Quanto ao futuro, a maioria (9) demonstrou acreditar em possibilidades positivas para os filhos quanto a relacionamento amoroso, profissão, vida acadêmica e vida social. Alguns pais referem suas expectativas de desenvolvimento e adequação social dos seus filhos deficientes auditivos, considerando os limites e as reais possibilidades, abordando as implicações da deficiência na vida da criança¹⁰.

O apoio emocional de familiares, amigos e/ou dos profissionais envolvidos no processo de intervenção da criança foi apontado pelos participantes como fonte de fortalecimento para não desanimarem de investir em seus filhos deficientes auditivos.

CONCLUSÃO

Foi possível observar a relativa participação do pai na vida dos seus filhos deficientes auditivos com relação à suspeita, diagnóstico, dispositivos auditivos, terapia e sentimentos. O pai mostrou ser sujeito incluso na vida dos seus filhos, mas este não se faz como agente principal no envolvimento com o filho na terapia fonoaudiológica, sendo a mãe a acompanhante mais regular nesse processo.

Cabe ao terapeuta inserir cada vez mais o pai no processo de reabilitação da criança, pois este não se faz apenas como mero informante, e sim como acompanhante fundamental na vida do filho. O pai deve receber o papel de coterapeuta no contexto terapêutico para que sua participação se torne reconhecida pela sociedade, profissionais, família e essencialmente por seu filho.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Ms. Marcos Bagno, pela prestatividade na revisão do texto, e à Professora Ms. Isabella Monteiro de Castro Silva, pela valiosa colaboração em todo o percurso desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

- Roslyng-Jensen AMA. Importância do Diagnóstico Precoce na Deficiência Auditiva. In: LOPES FILHO, O. (Org.). Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo (SP):Roca,1997.1ªed.,cap.14.
- Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Família. Dispositivos de amplificação sonora. In: Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Audiologia Educacional: Uma Opção Terapêutica para a Criança Deficiente Auditiva. Carapicuíba(SP):Pró-Fono,3ªed., 2000,p.04-10.
- Guarinello, AC, Kochen AP, Bonilauri D, Borne R, Bomfim R. A Percepção dos pais ouvintes sobre sua comunicação com seus filhos surdos. *Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia*. São Paulo(SP):Bio,2005,v.5, n.23,p.401-405.
- Coelho EC, Passos MC. O pai na clínica fonoaudiológica: ausente ou excluído. In: Passos MC. A Clínica Fonoaudiológica em Questão. São Paulo(SP):Plexus,2001,p. 71-103.
- Kapees N. Matriz. In: Meyer DJ. Pais de crianças especiais. Relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo(SP):M. Books,2004,p.13-27.
- Robertson LW. A pior lição: aprender a aceitar. In: Meyer DJ. Pais de crianças especiais. Relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo (SP):M. Books,2004,p.29-39.
- Santos IC, Livramento PF, Carvalho RC. Representações maternas acerca do bebê portador de deficiência auditiva [trabalho de conclusão de curso]. Centro Universitário Planalto do Distrito Federal. Brasília(DF),2003.
- Freeman RD, Carbin CF, Boese RJ. Seu filho não escuta? Um guia para todos que lidam com crianças surdas. Brasília (DF),1999.p.47-56,p.191-216.
- Santos MFC, Lima MCMP, Rossi TRF. Surdez: Diagnóstico Audiológico. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM. Cidadania, surdez e linguagem. Desafios e realidades. São Paulo(SP):Plexus,2003.p.17-40.
- Canho PGM, Neme CMB, Yamada MO. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*. Campinas (SP),v.23,n.3,jul.-set.2006.
- Victorio SCD. Avaliação da audição em crianças. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde. São Paulo (SP):Pulso,2005.p.65-69,parte I.
- Tschiedel RS, Bandini HHM, Bevilacqua MC. Diagnóstico da deficiência auditiva na infância: uma avaliação do nível de conhecimento dos pediatras de uma cidade da região Centro-Oeste paulista. *Pediatricia Moderna*.VXXXVI n.9.Setembro,2003.
- Balieiro CR, Ficker LB. Reabilitação Aural: a Clínica Fonoaudiológica e o Deficiente Auditivo. In: Lopes Filho, O. (Org.). Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo(SP):Roca,1997.1ª ed.,cap.15.
- Costa AO, Bevilacqua MC; Amantini RCB. Considerações sobre o implante coclear em crianças. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde. São Paulo(SP):Pulso,2005.p.123- 138.
- Roslyng-Jensen AMA. O acompanhamento fonoaudiológico de crianças surdas e deficientes auditivas no contexto familiar. In: Fonseca VRJRM. (Org). Surdez e Deficiência Auditiva: a trajetória da infância à idade adulta. São Paulo(SP):Casa do Psicólogo,2001,p.125-144.
- Northern JL, Downs MP. Amplificação. In: Northern JL, Downs MP. Audição na Infância. Rio de Janeiro (RJ):Guanabara KooganS.A.,2005.5ªedição .p.245-275.
- Alves AMVS, Lemes VAMP. O poder da audição na construção da linguagem. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: conversando

- do com familiares e profissionais de saúde. São Paulo(SP):Pulso,2005.p.161-178.
18. Demetrio SES. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua, MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde. São Paulo(SP):Pulso,2005.p.235-251.
19. Terçariol D, Delazeri F, Schillo R. No discurso de estagiários e recém-formados: por que incluir os pais no processo terapêutico fonoaudiológico de seus filhos. Revista Distúrbios da Comunicação, São Paulo(SP),2003.p.309-334.
20. Mesquita ST, Canoas JW, Costa OA. Implante coclear: quem são seus usuários. Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia, Curitiba(PR),v.3,n.13,p.267-273,out-dez. 2002.

Baseado no Trabalho de Conclusão de Curso da Graduação em Fonoaudiologia do Centro Universitário Planalto do Distrito Federal – UNIPLAN realizado no ano de 2006, sob o título: “O envolvimento do pai com seu filho deficiente auditivo”.