

**FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
MESTRADO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

**AÇÕES EDUCATIVAS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS
MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA**

LARISSA CIPIÃO GURGEL DO AMARAL

FORTALEZA - CE

2005

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

LARISSA CIPIÃO GURGEL DO AMARAL

**AÇÕES EDUCATIVAS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS
MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Mestrado em Educação em Saúde do Centro de Ciências de Saúde da Universidade de Fortaleza – UNIFOR.

Orientadora: Profa. Dra. Mirna Albuquerque Frota

FORTALEZA - CE

2005

AÇÕES EDUCATIVAS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Mestrado em Educação em
Saúde da Universidade de Fortaleza – UNIFOR.

Data da aprovação:

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Mirna Albuquerque Frota (UNIFOR)

(Presidente)

Profa. Dra. Lorena Barbosa Ximenes (UFC)

(Examinadora)

Prof. Dr. Wilson Júnior de Araújo Carvalho (UNIFOR)

(Examinador)

Profa. Dra. Marília Fontenele e Silva Câmara (UNIFOR)

(Suplente)

**Dedico este trabalho a minha querida e
amada madrinha Jacqueline Dummar Cipião
(in memorian), por tudo que me ensinou, pela determinação de
viver e pelo exemplo de vida que me deixou. Ela foi e sempre será presente em minha
existência.**

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, **Paulo e Marisa**, e a minha avó, mamãe **Marly**, por todo amor, carinho, dedicação e apoio, por toda compreensão nos momentos de ausência, por toda torcida para comemorar o fim da pesquisa e por tantas vezes que me ensinaram, com seus gestos e palavras carinhosas, que o amor e a união vencem sempre. Agradeço, também, pela bela educação que me deram.

Ao **Enocles**, que se tornou meu esposo durante essa longa caminhada, sempre ao meu lado me incentivando, me apoiando e me dando seu amor.

À querida amiga e minha mãe da UNIFOR, **Neide Pimenta**, por todo incentivo, carinho e por sempre acreditar em mim.

A minha orientadora, Profa. Dra. **Mirna Albuquerque Frota**, pelo aprendizado, pelos momentos de estímulo, compreensão, amizade e carinho.

Às amigas **Karine, Renata Almeida, Fernanda Mônica, Vanessa Claudia, Denise Klein, Ellen Mara, Cláudia Muniz, Juliana Mota, Conceição Albuquerque**, pela atenção e estímulo, força propulsora da minha adesão e conclusão do mestrado.

À Profa. Dra. **Raimunda Magalhães da Silva**, coordenadora do Mestrado em Educação em Saúde, e a Profa. **Christina Praça**, coordenadora do curso de Fonoaudiologia, por me apoiarem, pelo carinho, pela compreensão e por me resgatar nesta caminhada. Agradeço, ainda a todo o corpo docente, pela transmissão de conhecimentos durante este trajeto.

Aos professores doutores **Wilson Júnior, Marília Fontenelle e Lorena Barbosa**, pelas suas valiosas contribuições como membros da banca examinadora de qualificação desta dissertação.

Às informantes **Rosa, Violeta, Jasmim, Girassol, Tulipa e Margarida**, que foram elementos fundamentais e ativos na construção coletiva deste estudo.

À **Universidade de Fortaleza - UNIFOR**, representada pelo Magnífico Reitor Carlos Batista, Vice-Reitor de Pesquisa e Pós-Graduação, Antonio Carlos Otaviano David Morano, e Diretora de Centro de Ciências da Saúde, Profa. Fátima Maria Fernandes Veras, pela oportunidade que me deram de crescer profissionalmente.

Ao **Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI**, representado pelo Doutor Flavio Lúcio Ibiapina, Professora Marta Maria Nunes e Doutora Francisca Sônia Andrade Braga Farias, pela chance de desenvolvimento do meu potencial profissional.

A todos os **profissionais** que fazem parte do serviço de Fonoaudiologia no NAMI, pelo apoio, colaboração e respeito.

Aos **colegas** que cultivei durante o processo de qualificação no Mestrado em Educação em Saúde, em especial a Zazá e Annatália.

O caminho da sabedoria é não ter medo de errar.

(Paulo Coelho)

RESUMO

A deficiência auditiva é uma das condições mais incapacitantes da comunicação verbal humana, limitando ou impedindo o seu portador de desempenhar plenamente seu papel na sociedade. Objetivou-se investigar problemas relacionados à perda auditiva e a seus agravos à família da criança deficiente auditiva, identificando o conhecimento da família sobre o assunto, para assim propor estratégias de Educação em Saúde à mãe visando ao melhor desenvolvimento global da criança portadora dessa patologia. Estudo com abordagem qualitativa, do tipo pesquisa-ação, caracterizada como ação educativa composta de avaliação diagnóstica, orientação e devolução do cuidado. Foi desenvolvido no Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI, vinculado à Universidade de Fortaleza – UNIFOR, localizado em Fortaleza-Ceará-Brasil. Participaram do estudo seis mães de crianças portadoras de deficiência auditiva. A coleta de dados realizou-se mediante observação participante, entrevistas semi-estruturadas e oficinas educativas permeadas pelo diário de campo. Para o processamento dos dados, utilizou-se análise temática de Bardin, por ser um método no qual se trabalha com a subjetividade e a diversificação qualitativa. Após organização dos resultados, identificaram-se as categorias extraídas nas entrevistas, que foram: Desinformação da Perda Auditiva; Impacto da descoberta da perda auditiva; Dificuldade de se comunicar com o filho; Necessidade de compreensão no âmbito familiar. Percebeu-se um complexo de incertezas sobre a perda auditiva da criança como consequência da desinformação dos pais, na busca de informações sobre o que acomete seus filhos, razões que contribuíram para a não formação de uma consciência crítica. Recomenda-se a criação de um programa de informação/assistência aos pais, objetivando melhorias quanto ao uso do aparelho de amplificação sonora, a participação da família, favorecendo cuidados diários adequados. Nesta perspectiva, há que se acolher e considerar o conjunto de propostas, viabilizando e incentivando a família como cuidadora e facilitadora do desenvolvimento da criança deficiente auditiva. Para tanto, faz-se necessária a construção de alternativas assim como mudanças nas práticas educativas em saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência auditiva. Promoção em saúde. Saúde da criança.

ABSTRACT

The hearing loss is one of the most incapacitant conditions for the human verbal communication, limiting or hindering the person to perform well her role in society. This study objectified to investigate problems related to the hearing loss and its prejudices to the deaf child's family, identifying the family's knowledge about this topic, proposing strategies in health education to the mother aiming a better global development of the deaf child. This was a qualitative study, a kind of action-research, characterized as an educational action composed by a diagnostic evaluation, orientation and care feedback. The research was made at the Integrated Medical Assistance Nucleus (NAMI), at University of Fortaleza (UNIFOR), in the state of Ceará – Brasil. Six deaf children mothers composed the sample of the study. Data collection was made through participative observation, semi-structured interviews and educative workshops associated to a field diary. For data processing, Bardin analysis was applied, because in this method it is possible to deal with subjectivity and qualitative diversification. After data organization, some categories were extracted from the interviews, such as: hearing loss disinformation; hearing loss diagnosis impact; communicative difficulties with the deaf child; comprehension necessity in the familiar environment. A complex of doubts about the hearing loss in children was observed as a consequence of the parents' lack of information, in the seek for more information about what is happening with their kids, reasons that contribute for not constructing a critical conscience. We advise a creation of an informative/ assistencial program for the parents, objectifying improvement in the hearing aid use, family's participation and adequate diary care. In this perspective, we have to receive and consider the proposals, feasibling and stimulating the family to take charge of the situation and facilitating the deaf child development. This way, it is necessary the construction of alternatives and changes in health education practices.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA	19
2.1 Deficiência auditiva, Fonoaudiologia e Família	19
2.2 Educação em Saúde na Fonoaudiologia	27
3. PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS	33
3.1. Abordagem e tipo de estudo	33
3.2. Local da pesquisa	36
3.3. Sujeitos do estudo	38
3.4. Componente ético da pesquisa	39
3.5. Descrição da coleta de dados	40
3.6 Análise dos dados	44
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
4.1. Quem são essas mães	47
4.2. Analisando as entrevistas	50
4.2.1 A Entrevista Inicial	50
Desinformação sobre a Perda Auditiva	51
Impacto da descoberta da perda auditiva	55
Dificuldade de comunicação com o filho	57
Necessidade de compreensão no âmbito familiar	61
4.3 Aplicando as Oficinas Educativas	63
4.4 Entrevista final	71
Importância do aparelho auditivo na comunicação do binômio mãe-filho ...	71
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXOS	85

1. INTRODUÇÃO

A deficiência auditiva é uma das condições mais incapacitantes da comunicação verbal humana, limitando ou impedindo o ser humano de desempenhar plenamente o seu papel na sociedade, gerando uma série de sentimentos negativos e de inferioridade, que levam os indivíduos a se submeterem à reabilitação. Alguns dos problemas que advêm da deficiência auditiva são: a incapacidade auditiva e a desvantagem não auditiva (CORRÊA & RUSSO, 1999).

É notória a necessidade de um acompanhamento terapêutico, em especial para a criança portadora de deficiência auditiva, no que se refere ao desenvolvimento holístico na detecção e prevenção de alterações morfofisiológicas e seqüelas. Neste contexto deve-se realizar uma avaliação audiológica periódica para saber o tipo e o grau da perda auditiva, acompanhamento do audiologista para seleção, adaptação e indicação do aparelho auditivo e um Programa de Habilitação Sistematizado com intuito de integrá-lo à sociedade, minimizando os efeitos da deficiência auditiva e melhorando a sua qualidade de vida. Para que isto ocorra é necessário que a família tenha uma orientação precisa sobre como lidar com seu filho com dificuldade auditiva.

Como fonoaudióloga do Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI, atuando há cinco anos na área da clínica audiológica, percebeu-se que não havia nenhum preparo prévio dos profissionais de saúde para lidar com os familiares e as crianças acerca de um diagnóstico confirmado de deficiência auditiva infantil. Essas crianças eram acompanhadas por seus pais e encaminhadas para o setor de fonoaudiologia para a realização de exames auditivos preliminares e/ou complementares.

Muitos estudos vêm sendo feitos vislumbrando a elaboração de procedimentos de identificação das deficiências auditivas. Ênfase tem sido dada à participação de profissionais da saúde no sentido de alertá-los sobre as possíveis alterações de audição na infância. Além disso, atualmente, os métodos e equipamentos desenvolvidos para diagnóstico são altamente sofisticados, permitindo maior precisão no diagnóstico precoce.

A identificação e o diagnóstico das perdas auditivas em crianças muito pequenas 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, para que a criança possa ser protetizada, ou seja, usar um aparelho de amplificação sonora individual (A.A.S.I.), não basta fazer a indicação do melhor aparelho. Também é importante que a família seja ouvida: nas suas angústias, por ter um filho diferente do esperado; nas suas esperanças, de ter o filho ouvinte a partir da utilização do aparelho de amplificação sonora individual.

A incapacidade auditiva refere-se a qualquer restrição para desempenhar uma atividade dentro da faixa considerada normal para o ser humano, principalmente relacionada aos problemas auditivos vivenciados pelo indivíduo com a relação à percepção de fala, a sinais sonoros de alerta, a sons ambientais e, conseqüentemente, a sua capacidade de se expressar. A desvantagem relaciona-se aos aspectos não auditivos, resultantes da deficiência e da incapacidade auditiva, os quais limitam ou impedem o indivíduo de desempenhar adequadamente suas atividades de vida diária e comprometem suas relações na família, no trabalho e na sociedade. Esta desvantagem é grandemente influenciada por idade, fatores psicossociais, culturais e ambientais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980).

Logo que confirmado esse diagnóstico (os indivíduos) necessitam retornar ao profissional que o solicitou para que se trace a terapêutica apropriada. Assim, os pais

obtinham o diagnóstico de deficiência auditiva sem que para isso houvesse nenhuma explicação sobre o que poderia ser realizado para minimizar essa informação, gerando um grande impacto inicial e expectativas.

Sabe-se das dificuldades encontradas no sistema de referência e contra-referência, em que o retorno dessas crianças para o profissional que solicitou o exame se prolongava por vários meses, tornando o tempo de espera para os pais ou responsáveis muito árduo e doloroso. Assim, conseqüentemente, se entenderia também o início da terapêutica indicada para o desenvolvimento das atividades do fonoaudiólogo.

Ao retornarem ao serviço de audiologia, a angústia já estava evidente nos pais, o que dificultava as explicações sobre a perda auditiva. Automaticamente, as crianças eram inscritas no programa de doação de aparelhos auditivos, chamado Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), do qual também a pesquisadora faz parte. Novamente ficavam sem informações até o dia de serem chamados para iniciar o processo de seleção dos aparelhos auditivos, agravando seus sentimentos de angústia e decepção frente à problemática.

O aparelho auditivo tem criado nos pais uma grande expectativa como se pudesse realizar um milagre. Eles acreditam que, com o aparelho de surdez, seu filho deixará de ser “surdo” e se transformará em ouvinte. Quando eles não têm a oportunidade de falar sobre essas expectativas, os sentimentos de decepção e frustração, em relação ao filho, trazem prejuízos maiores ao seu desenvolvimento emocional, cognitivo e social. A criança surda pode passar a não querer usar o aparelho porque percebe o sofrimento que esta diferença causa a seus pais.

Para que a criança deficiente auditiva use o aparelho de amplificação sonora individual, é importante ouvir esses pais, entender junto com eles o que representa este aparelho, o quanto ele é imprescindível para seu filho, pois ele amplifica os sons do ambiente, possibilitando que a criança os "perceba", embora isto não vá modificar sua condição de pessoa surda na sociedade.

No trabalho com os pais não é suficiente orientá-los sobre como estimular a audição dos filhos. Os pais precisam ser ouvidos em suas preocupações, orientados para poderem escutar os sons que seu filho começa emitir e saber que esses sons transmitem significado, ou seja, constituem linguagem.

A partir da intervenção precoce com os pais e com a criança, podem-se diminuir as dificuldades dos pais em aceitar seu filho “especial”, de tal forma que passem a ter uma visão mais realista e positiva das verdadeiras possibilidades de desenvolvimento de seu filho surdo.

Durante a atuação no programa de doação de próteses auditivas, percebeu-se a angústia das famílias das crianças decorrente da confirmação do diagnóstico de perda auditiva. Essa confirmação leva a um desajuste psicológico, passando pelo medo, rejeição, dúvidas e sentimentos negativos diante da enfermidade apresentada. Percebeu-se ainda a necessidade de acompanhar os pais ou responsáveis pelas crianças portadoras de deficiência auditiva, com idade variando entre cinco meses e dez anos, que ficam na fila de espera da APAC no período entre o diagnóstico e o primeiro atendimento do programa.

É necessário, portanto, um trabalho de orientação inter-relacionado: a natureza do problema auditivo, aspectos envolvidos nesse problema, a comunicação e a compreensão da abordagem de habilitação e reabilitação que será utilizada, para que haja motivação e compreensão das atividades a serem desenvolvidas.

A família deve ser incluída no trabalho de estimulação precoce do seu filho. O estímulo familiar desta criança associado ao trabalho educacional precoce permitirá que haja desenvolvimento e que essa criança tenha condições de adquirir uma comunicação que melhor a situe na sociedade mais tarde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 1993) estimou que 2.500.000 habitantes brasileiros são portadores de deficiência auditiva, o que corresponde a 1,5% da população, ocupando o terceiro lugar entre todas as deficiências no País. No Brasil, de cada 1.000 crianças que nascem três apresentam algum tipo de perda auditiva.

Os resultados do Censo 2000 mostram que, aproximadamente, 24,5 milhões de pessoas, ou 14,5% da população total, apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. São as pessoas com alguma dificuldade de enxergar, de ouvir, locomover-se ou com alguma deficiência física ou mental. No total de casos declarados de portadores das deficiências investigadas, 8,3% possuíam deficiência mental, 4,1% deficiência física, 22,9% deficiência motora, 48,1% deficiência visual e 16,7% deficiência auditiva. Entre 16,5 milhões de pessoas com deficiência visual, 159.824 são incapazes de enxergar. Já entre os 5,7 milhões de brasileiros com deficiência auditiva, 176.067 são incapazes de ouvir (IBGE, 2005).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em seus recentes censos, aponta a surdez como a segunda maior deficiência da população. De acordo com as estatísticas mundiais, a incidência de crianças com problemas auditivos é de quatro a seis para cada grupo de mil e, no Ceará, este índice é 50% maior do que nos países desenvolvidos (Jornal do CFFa, 2004).

Brito (1999) afirma que a maioria dos estudos realizados no Brasil sobre a deficiência auditiva 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, após o diagnóstico audiológico e durante todo o processo de adaptação à nova situação, focalizando como evoluem as interações e as relações entre a criança deficiente auditiva e os membros de sua família.

Constitui-se, então, um desafio que precisa ser enfrentado pelos fonoaudiólogos que têm a criança e/ou família como o centro de suas atividades. É válido ressaltar que um dos aspectos que vêm despertando interesse dos fonoaudiólogos relaciona-se com as implicações psicossociais da perda auditiva na vida dos indivíduos. A fonoaudiologia prioriza a comunicação em seus mais variados aspectos, contribuindo para a reinserção do deficiente auditivo na sociedade.

As dúvidas e reflexões sobre o desenvolvimento auditivo desta população possibilitaram compreender o porquê de quando deveriam surgir as primeiras palavras em torno de um ano, se o mesmo não acontece, os pais, sobretudo a mãe, perdem toda a ênfase que era posta inicialmente na interação comunicativa. Este corte comunicativo, muitas vezes, afeta o desenvolvimento da linguagem oral dessas crianças. Nesta hora, mais que nunca, elas vão precisar que lhes fale e que lhes dê a verbalização das situações com as quais tentam se comunicar. É importante recordar aos responsáveis que a criança, mesmo tendo deficiência auditiva, necessita de que se continue oralizando, a fim de se tornar consciente do mundo dos sons, de que ela própria é capaz de produzir sons e que estes possuem sempre um significado. Só assim se poderá mesmo com maior dificuldade, desenvolver a linguagem e a comunicação.

Repensando sobre esse aspecto, percebeu-se que não se poderia apenas indicar a prótese auditiva, também chamada de aparelho de amplificação sonora individual (AASI), um dispositivo eletrônico existente para minimizar as dificuldades auditivas advindas da presença de uma deficiência auditiva. O trabalho de orientação e de aconselhamento aos pais ou

responsáveis pela criança deficiente auditiva é fundamental e decisivo para o sucesso de qualquer proposta terapêutica. Eles podem estar ajudando no desenvolvimento biopsicossocial de seus filhos. A família, após superar o choque da surdez, atuará sempre em busca do desenvolvimento do filho, mas, para isto, deve ser orientada de forma eficaz e contínua.

A fonoaudiologia desenvolve e valoriza os mais variados aspectos que constroem a capacidade da comunicação humana. A qualidade nas habilidades comunicativas é um relevante caminho necessário à promoção da saúde global. Estas questões enfatizam a participação do fonoaudiólogo no contexto da Educação em Saúde, que centraliza o homem como sujeito capaz de identificar problemas que interferem em sua condição de vida e de saúde para formar soluções e obter melhor qualidade de vida. “Educar para promover a saúde” é o que diz Pereira, Penteado e Marcelo (2000).

Portanto, há vários conceitos e várias formas de educar que podem ser encontradas nos livros e na vida escolar, na prática profissional ou no cotidiano. Discorre-se aqui sobre a educação como um processo vital de troca, baseada nas ações conscientes do profissional e na vontade livre do cliente, como uma forma de intervenção do mundo. Reforçando o conceito de Educação em Saúde referencia-se que é o que se deve saber para conquistar melhores condições de vida e de trabalho. A educação deveria ser desenvolvida como a verdadeira mola propulsora de bem-estar e, a partir de ações e/ou práticas educativas, dar a chance de instruir as famílias pela educação formal e informal (FREIRE, 1993; VALLA E MELO, 1992).

Freire (1998) ressalta a importância do compromisso na formação do homem quando afirma que as capacidades de atuar e refletir constituem as primeiras condições para que um ser exerça um ato comprometido. Ou seja, através da educação o homem torna-se um ser da práxis, capaz de atuar, de operar, de transformar a realidade de acordo com finalidades propostas, à qual está associada sua capacidade de refletir.

Por meio da experiência da pesquisadora como fonoaudióloga e especialista em audiologia, apreendeu-se que quando era possível repassar as orientações referentes ao tratamento e quanto às questões técnicas da área, estas eram realizadas com facilidade e frequência, conforme a necessidade. Já os conteúdos emocionais dos pacientes e/ou dos seus familiares não eram tratados com tamanha facilidade e eloquência, pois nem sempre se tinha segurança quanto à abordagem a ser utilizada e, conseqüentemente, as dúvidas e receios se tornavam mais proeminentes, conduzindo-se a uma omissão.

Partiu-se para a temática deste estudo por meio de uma reflexão crítica e questionadora sobre o “caminhar do desenvolvimento auditivo deste infante”, ciente de que os cuidados dos pais e/ou responsáveis é de capital importância para o crescimento infantil. Considerando esta percepção, ponderou-se e refletiu-se sobre a necessidade de se ampliar um trabalho educativo, com uma consciência crítica e reflexiva das famílias dessas crianças.

Deste modo, a pesquisa torna-se relevante para o cliente, proporcionando melhoria no nível de conhecimento dos pais em relação ao problema da deficiência auditiva, tornando-os capazes de participar do processo de comunicação de seus filhos, reduzindo a ansiedade em relação ao momento que estão vivendo, melhorando a qualidade de vida dessas crianças e de seus familiares e responsáveis, a partir do conhecimento da perda auditiva, suas causas e algumas noções de tratamento que possibilitem a essas famílias a compreensão sobre o processo e aprimoramento da relação pais-filhos, objetivando o cuidado com a saúde. Dentro deste contexto, a fonoaudiologia será privilegiada, recebendo a família dos pacientes mais orientada e assim o processo de indicação da prótese auditiva será menos doloroso, com os pais compreendendo melhor a perda auditiva e os benefícios que a prótese poderá trazer a seu filho, irão colaborar com o período de adaptação ajudando no desenvolvimento da comunicação e desenvolvimento da criança.

O compromisso com a transformação de uma prática de educação em saúde, somado à prática no campo profissional e ao conhecimento teórico-reflexivo adquirido no Mestrado de Educação em Saúde, despertou a necessidade de orientar um trabalho saudável no sentido de desenvolver a conscientização crítica sobre o tema, buscando junto à família o conhecimento desta realidade, de modo a contribuir, por meio da educação em saúde e a assistência da fonoaudiologia, para a melhoria da qualidade de vida.

Portanto, ao considerar a importância da orientação familiar quanto ao seu filho deficiente auditivo, junto à Educação em Saúde, foram traçados os seguintes objetivos: Investigar dificuldades relacionadas à perda auditiva junto à família da criança deficiente auditiva; Identificar o conhecimento da família sobre a deficiência auditiva; Compreender o modo como os pais vivenciam o diagnóstico e o tratamento do filho com deficiência auditiva.

2. CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA

2.1 Deficiência auditiva, fonoaudiologia e família

A audição humana é uma função bastante complexa, porém de fundamental importância para a comunicação humana, através da linguagem oral verbal. A integridade do sistema auditivo é essencial para a aquisição e desenvolvimento da linguagem oral e escrita. Ocorrendo alguma alteração auditiva, o indivíduo tem prejuízos na sua capacidade de expressar-se oralmente, prejudicando a relação com as pessoas e com o ambiente, limitando o contato com o meio (KOWASLKI *et al.*, 2000).

A integridade do sistema auditivo constitui um pré-requisito para a aquisição e o desenvolvimento normal da linguagem. A criança deve ser capaz de prestar atenção, detectar, discriminar e localizar sons, além de memorizar e integrar experiências auditivas para atingir o reconhecimento e a compreensão da fala (AZEVEDO, 2001).

O fonoaudiólogo atua prevenindo e/ou reabilitando sujeitos de diferentes faixas etárias. Atualmente a fonoaudiologia tem aberto espaço na detecção precoce da perda auditiva em neonatos, reabilitando-os o mais cedo possível. Portanto, tem-se dado ênfase à importância de programas de prevenção a partir da detecção precoce da perda auditiva.

Os conhecimentos do fonoaudiólogo não se restringem ao aprofundamento das questões ligadas ao desenvolvimento da função auditiva; ele dá conta dos processos complexos que envolvem a linguagem e sua relação com o “eu” e com o mundo. Esse profissional estuda aspectos íntimos e desvenda detalhes da comunicação humana. O fonoaudiólogo pode afirmar, sem medo, que mergulha no mundo da deficiência auditiva com total segurança e

consciência, oferecendo ao indivíduo condições que permitem restaurar a capacidade auditiva, diminuindo sua deficiência (RUSSO, 2004).

Desde o momento do nascimento, a audição tem um papel importante em na vida das pessoas. A audição é essencial para o desenvolvimento das habilidades de comunicação, pois permite ao indivíduo receber informações e se expressar. Quando uma perda auditiva é detectada, quanto mais rápida for compensada essa perda, menos prejuízo haverá na comunicação (FITIPALDI, 2003).

A avaliação de uma criança recém-identificada com perda auditiva é uma tarefa difícil que requer, além de preparo técnico, uma parcela substancial de sensibilidade para lidar com questões delicadas que envolvem aspectos emocionais, incertezas e desconhecimento.

A surdez é uma deficiência que não é visível fisicamente, embora suas conseqüências, sejam grandes no que se diz respeito ao desenvolvimento emocional, social e educacional. Afeta também a família criando a necessidade de apoio e guia àqueles próximos do deficiente auditivo.

Verifica-se em casos nos quais a família é bem acompanhada que o paciente apresenta um rendimento maior no seu processo terapêutico. Mas ainda não está claro como é que se faz este trabalho. Sendo assim, sugere-se também o apoio de ações educativas com os fonoaudiólogos que estão diretamente ligados para fornecer o diagnóstico audiológico da perda auditiva, e que, com orientações simples, os pais sejam esclarecidos sobre as formas de tratamento para este tipo de deficiência, minimizando assim seu sofrimento.

Portanto, observando uma criança em fase de aquisição de suas funções, é possível ficar maravilhado ao perceber que, através da linguagem, ela 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, como referido anteriormente. Além do prejuízo da linguagem ou da fala, haverá, também, dificuldades sociais e de escolarização.

As famílias são inseridas no processo de desenvolvimento de uma forma geral das crianças com perda auditiva, já que estas convivem em um contexto histórico-cultural que precisa ser considerado e valorizado. É impossível então o fonoaudiólogo limitar a sua visão somente à doença como modelo biomédico de sua formação.

A fonoaudiologia tem se beneficiado dos conhecimentos de várias áreas, adaptando-os para sua prática. Pode-se citar a medicina, pedagogia, psicologia, odontologia, entre outras. Através desta adaptação, logra-se enriquecer este trabalho e garantir uma constante troca e atualização de conhecimento com os profissionais dessas áreas.

Há uma grande dificuldade em delimitar o que se deve entender sobre desenvolvimento emocional, quando e como é conveniente que se atue. Há muitos questionamentos sem respostas. Em nosso dia-a-dia, percebe-se que trabalhar com os pacientes sem conhecer sua família nem sempre permite que a terapia evolua da maneira que se espera.

Atualmente há muitos profissionais que valorizam a presença dos pais, ou mesmo apenas da mãe, que mais frequentemente aparece no consultório, não somente para orientá-los sobre questões práticas, pois percebem que a terapia é enriquecida, já que existe a viabilidade de se formar um grupo, com o propósito de se atingir um objetivo comum.

O paciente tem seu espaço garantido, mas, geralmente, a família desconhece que também pode tê-lo, seja para perguntar, contar ou mesmo desabafar sobre dificuldades que possui em relação ao paciente.

A orientação a pais, ou seja, o diálogo, o contato com a família, vem sendo repensado, no sentido de não ser somente um momento no qual o profissional tenha informações e sugestões a dar. A partir disto, surge uma insatisfação na maneira como se lida com família na fonoaudiologia. Essa lacuna no conhecimento, que se reflete na prática, advém da formação universitária que não valoriza este aspecto. Por isso, pode-se afirmar que falta formação e informação para lidar com estes aspectos. Encontra-se dificuldade por se desconhecer como e quando trabalhar com a família.

Um dos grandes desafios é poder encontrar um caminho através do qual a família possa ser atendida pelo fonoaudiólogo capacitado com uma base científica, respeitando-se as necessidades e os limites da fonoaudiologia.

A interação com criança pequena necessita ser realizada dentro de um contexto familiar, haja vista que quanto mais nova for a criança, maior será a necessidade de uma abordagem centrada na família. A experiência clínica tem demonstrado que as crianças que apresentam os melhores desempenhos são aquelas cujas famílias entendem o processo terapêutico e aprendem a dar continuidade ao trabalho em casa. É na família que ocorre de maneira efetiva o processo de aprendizagem da comunicação da criança. A terapia limita-se a um encontro, a um momento durante o qual se tenta criar uma representação do mundo real. Porém, é muito restrita. Na realidade, a comunicação se estabelece e se desenvolve entre a família e a criança, durante toda a vida (BEVILACQUA, 2005).

Bevilacqua & Formigone (1997) apontam que o ponto de partida para o trabalho de habilitação do deficiente auditivo deve ser um intenso trabalho com experiências auditivas, as quais podem ser proporcionadas por meio de um programa de estimulação, tanto em clínica quanto em casa, como na escola. Há, no entanto, a necessidade de orientação fonoaudiológica aos pais, que deverão estar em completo envolvimento no processo de habilitação.

A reabilitação desenvolvida deve ter em vista a criança, que é um conjunto de pensamentos, movimentos e sentimentos, adequando as atividades às necessidades dela e ao mundo que a rodeia. Da mesma forma, independentemente do programa educacional no qual a criança esteja inserida, é preciso que pais e educadores acreditem em suas potencialidades, considerando que disto dependerá o sucesso.

É importante que as pessoas que atuam com as crianças deficientes auditiva estejam atentas às diferentes reações de atenção que elas possam ter. As reações mais comumente observadas são as seguintes: parar o que estão fazendo e ficar em estado de alerta; olhar em direção à fonte sonora; arregalar os olhos e ficar quieta; assustar-se. Deve-se saber interpretar a reação apresentada e reforçar positivamente. A criança precisa saber que ouvir é importante (BEVILACQUA, 2005).

Lafon (1994) confere à família a grande função da detecção da surdez e a protetização precoce da criança. Esta família será a responsável por fazer com que a prótese seja parte integrante do indivíduo surdo, sendo usada desde o acordar e até o ir dormir. E confere à equipe clínica, após a confirmação do diagnóstico da surdez, a indicação e adaptação da prótese, como também a orientação da necessidade de uma educação especializada.

Carvalho e Pereira (1993) fundamentaram a necessidade da orientação da família, devido ao surgimento dos diversos conflitos, como: choque, negação, culpa, vergonha e impotência, quando a surdez é descoberta. Principalmente, por ser a família o primeiro e principal contato entre a criança e mundo ouvinte no qual irá se desenvolver.

De acordo com Souza & Wiesselberg (1997), baseados em Erdman (1993), os fonoaudiólogos são os profissionais mais adequados para o aconselhamento de pessoas deficientes auditivas e seus familiares, devido à compreensão da deficiência auditiva e

problemas a ela associados. Os autores ainda relatam, baseados na ASHA (1990), que é de grande importância a orientação e o aconselhamento que o fonoaudiólogo fornece ao deficiente auditivo. Para tanto, é necessário que o profissional seja competente e preparado para esta tarefa.

Para Harisson (1995), a família passa por diversas fases ao descobrir a surdez do filho, tais como choque, reconhecimento ou identificação, negação, aceitação para, só então, agir de maneira construtiva em relação ao filho e ao desenvolvimento. Portanto, a equipe profissional envolvida no diagnóstico - médicos, fonoaudiólogos - deve colocar sem preconceito informações sobre a surdez, linguagem, comunicação, fala, audição, próteses auditivas e educação.

O Conselho Federal de Fonoaudiologia (1997) elaborou o parecer 001/97 declarando que o papel do fonoaudiólogo em relação à criança deficiente auditiva abrange tanto a área de saúde quanto a área educacional. Além de ser de sua competência a função de reabilitação do surdo, a seleção e indicação de prótese auditiva. Fica claro que, para o alcance dos objetivos desejados, o fonoaudiólogo, a família e a escola devem, sempre que possível, caminharem integrados e no mesmo sentido.

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. Esquecem-se que os pais também necessitam receber assistência e orientação especial, em relação à amplificação, treinamento de fala, linguagem e desenvolvimento para que possam entender e lidar com seus filhos surdos.

Godoy (1999) reforça que a participação e o apoio à família têm exercido um papel importante na educação e no desenvolvimento da criança. Se não houver estímulo e

orientação aos pais, torna-se difícil para o deficiente auditivo enfrentar e aceitar o uso do aparelho auditivo. É fundamental para o desenvolvimento de qualquer criança a atenção e a paciência dos pais em mostrar e explicar os diferentes conceitos, através de um ambiente favorável à estimulação.

É fundamental um estudo mais aprofundado sobre o que é família e como esta funciona. Torna-se muito difícil conhecer, por exemplo, a criança que está em atendimento, se não se conhece sua família. O desenvolvimento individual está vinculado ao primeiro núcleo que se possui, ou seja, a família. Esta é a matriz do desenvolvimento psicossocial de seus membros. Entende-se então que quaisquer mudanças num indivíduo repercutirão de alguma maneira no seu meio ambiente.

O contato com a família, principalmente no seu início, não deixa o profissional totalmente à vontade nem tão confiante, principalmente porque não tem como prever com o que irá se deparar. Tem que estar disponível para lidar com situações novas. Faz-se necessário, frente a estas dificuldades, poder aceitar que algumas respostas não pertencem aos profissionais e não necessariamente eles devem tê-las de imediato. A angústia que advém disso está inserida num código de hierarquias, onde o profissional tem o saber e tem o poder.

À medida que o fonoaudiólogo não se coloca como autoridade máxima no relacionamento com a família, as possíveis interpretações poderão ser baseadas na sua visão, desde que venham ao encontro do que a família sente e percebe dos problemas em questão. É interessante verificar a prioridade para estas, o que pode estar recebendo, o que está preparada para receber, em contraposição ao que se acha que deve ocorrer.

A frustração por não se ter respostas para todas as questões que se colocam poderá ser aliviada, ao se admitir que este incômodo se origina numa prática de controle e de poder,

atribuindo ao fonoaudiólogo o papel de orientar, no sentido de ensinar condutas em contraposição à atitude de ouvir o que a família tenha e queira dizer.

A presença da família durante o processo terapêutico é fundamental e imprescindível, portanto o fonoaudiólogo deve estar atento aos conteúdos que tanto seus pacientes quanto seus familiares podem apresentar e querendo ou não estará se envolvendo com tudo na vivência terapêutica. Zorzi (1993) acrescenta que a evolução infantil depende das características individuais da criança, tanto orgânicas quanto afetivas e das do seu ambiente, como aspectos sócio-familiares e oportunidades de aprendizagem. Acredita que o desenvolvimento geral da criança advém da interação desses fatores. Quando o meio e a criança têm características favoráveis, espera-se que o desenvolvimento, não somente da linguagem, mas no seu todo, seja satisfatório. Já em situações em que as características individuais da criança são favoráveis, mas o seu meio não o é, possivelmente o seu desenvolvimento tenderá a estar prejudicado.

Considerando isto, é importante ter a consciência de que pela formação do fonoaudiólogo, nem sempre se percebem as causas do problema da criança, se realmente o meio está atuando de maneira desfavorável ou não. Às vezes pode-se simplesmente intuir. Não se trata de maneira alguma de substituir o psicólogo, o terapeuta familiar. O importante é que seja delimitado aquilo que precisa ser trabalhado. No mais, os pais devem ser sensibilizados para questões que chamem a atenção, mas que não se inserem na prática fonoaudiológica.

Para poder realizar esta tarefa adequadamente é fundamental prestar atenção e ajudar a família a expressar seus sentimentos, suas dúvidas, bem como suas preocupações e angústias. Na medida em que se trabalha com a conscientização dos problemas, ter-se-á mais ajuda e

participação da família. Poder-se-á, assim, perceber também quais os aspectos que fogem da competência do fonoaudiólogo e quando se faz necessário um encaminhamento.

Sena (1999) ressalta que a orientação familiar vem sendo colocada em prática e valorizada tanto nas associações de pais e amigos do deficiente auditivo – APADA, nas clínicas escolas, bem como nas escolas especiais.

Precisa-se saber lidar com diferentes conteúdos. Cada criança e cada família que chega até o atendimento fonoaudiológico tem sua própria história, sua maneira de enxergá-la e senti-la, num espaço “intermembros” que não pertence a nenhum deles, mas sim a todos, sendo influenciado por todos concomitantemente (ZANELLA, 1995).

A família pode ser encarada como um circuito de retroalimentação dado que o comportamento de cada pessoa afeta e é afetado pelo comportamento de cada um dos membros da família.

Não basta abrir um manual de fonoaudiologia, pois não se encontrarão respostas, nem “receitas” de como acolher e trabalhar com os pacientes e suas famílias, independente das patologias que os tenham trazido aos consultórios. Quando as orientações se referem às questões técnicas, os contatos fluem com muito mais facilidade. Por exemplo, com crianças deficientes auditivas, ao se iniciar o trabalho, há questões práticas para as quais a família deve ser orientada.

2.2 Educação em Saúde na Fonoaudiologia

A Fonoaudiologia começa a se aproximar das Ciências Sociais e a fundamentar seus estudos em pressupostos sociológicos, pressupondo um movimento dialético entre sujeito e sociedade, em que o homem é compreendido como produto da história e de se próprio

(GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2000). Isso traz implicações e novas perspectivas de enfoque nos estudos na área de saúde coletiva, especialmente na promoção da saúde.

No tocante às ações educativas em saúde, o fonoaudiólogo começa a perceber que a atitude normativa e prescritiva, sem envolvimento da comunidade, encontra-se em processo de falência e procura novas formas de aproximação, sensibilização e comunicação com a população. Ouvir o que a população pensa, quer, sonha, planeja e, mais do que isso, considerá-la ativa e capaz de mudanças (em vez de mera expectadora ou depositária de orientações acerca da saúde) – e, por isso, parceira do fonoaudiólogo nas conquistas da informação e da saúde – torna-se uma opção de interesse na implementação das ações (PENTEADO; SERVILHA, 2004).

Nesse mesmo sentido, outra opção metodológica que se mostra fecunda é repensar as propostas de “oficinas” e grupos fonoaudiológicos intra e extra clínica, de maneira que seu conteúdo não se restrinja às queixas apresentadas pelos participantes do grupo, mas, sim, que incorpore uma análise mais ampla das condições de vida dos sujeitos, na busca de uma melhor qualidade de vida.

A Fonoaudiologia em Saúde Pública/Coletiva, historicamente, vem construindo seu caminho e, mais recentemente, aproxima-se de um comprometimento com as questões sociais, coletivas e as necessidades de saúde da população. Entretanto, essa aproximação necessita estar ancorada em pressupostos e concepções coerentes com a proposta de Promoção da Saúde. Conhecer essa proposta e saber distingui-la do modelo preventivo, focado na doença, representa um grande avanço. O modelo preventivo obscurece e limita o papel do fonoaudiólogo, enquanto no novo paradigma da Promoção da Saúde esse profissional pode ocupar um local importante, na medida em que a linguagem pode ser

colocada a serviço de um processo de empoderamento pessoal e comunitário (PENTEADO; SERVILHA, 2004).

A promoção da saúde visa a assegurar a igualdade de oportunidades e a proporcionar os meios (capacitação) que permitam todas as pessoas realizar completamente seu potencial de saúde. Os indivíduos e a comunidade devem ter oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes da sua saúde. Ambientes favoráveis, acesso à informação, habilidades para viver melhor, bem como oportunidades para fazer escolhas mais saudáveis, estão entre os principais elementos capacitantes (BUSS, 2003).

A Carta de Ottawa define promoção da saúde como o método de capacitação do grupo social para operar no desenvolvimento da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação nesse processo (BRASIL, 2002).

Na promoção da saúde, as pessoas devem ter mais controle sobre sua própria saúde e ser capacitados para o real bem-estar, ou seja, a promoção da saúde inclui o aumento do conhecimento individual sobre as funções do corpo e as formas de prevenir doenças, melhorando a competência em usar o sistema de atenção à saúde, ampliando a consciência dos fatores políticos ambientais que influenciam a saúde (NAIDOO e WILLS, 2000).

Convém ressaltar que na Educação em Saúde a aprendizagem ocorre pela liberdade de esclarecer metas e de selecionar técnicas a partir do diálogo, da troca de experiências, orientadas pelo facilitador representado pelo profissional de saúde.

Freire (2001) reforça que a forma de educar ocorre pela participação recíproca de educador e educando, partindo do princípio libertador, segundo o qual o homem tem sua capacidade de criar atuando sobre a realidade social para transformá-la, construindo a ação

por via da interação, da comunicação e do diálogo. Assim o educador e o educando libertam-se mutuamente, para assim poderem criar outras realidades.

Dessa forma o diálogo flui e permite a participação social das pessoas e, ao acontecer a interação dialógica das partes envolvidas, ou seja, educador em saúde e comunidade, favorecendo uma relação de motivação e confiança necessárias para que haja a melhoria da saúde por meio de conscientização e de suas relações com o mundo.

Uma grande parte das práticas de educação popular nos serviços de saúde está hoje voltada para a superação do fosso cultural existente entre a instituição e a população, em que um lado não compreende a lógica e as atitudes do outro, atuando a partir de problemas de saúde específicos ou de questões.

Tem-se assistido, em alguns locais, à emergência de novos padrões de enfrentamento dos problemas de saúde marcados pela integração entre o saber técnico e o saber popular e pela mútua colaboração. Nesse sentido, a educação em saúde deixa de ser uma atividade a mais realizada nos serviços para ser algo que atinge e reorienta a diversidade de práticas ali realizadas. Passa a ser um instrumento de construção da participação popular nos serviços de saúde e, ao mesmo tempo, de aprofundamento da intervenção da ciência na vida cotidiana das famílias e da sociedade. Apesar de este processo vir ocorrendo no Brasil de forma fragmentada em experiências e iniciativas marcadas pela transitoriedade, tal constatação coincide com a percepção de autores situados em outros países, como Macdonald e Warren (1991) da Inglaterra e Austrália, respectivamente.

A educação não é um mero componente da Atenção Primária à Saúde. Antes disto, esta é, em sua totalidade, um processo eminentemente educativo na medida em que, na perspectiva

defendida pela Conferência de Alma Ata, se baseia no encorajamento e apoio para que as pessoas e grupos sociais assumam um maior controle sobre sua saúde e suas vidas.

Educação em Saúde é a mudança de comportamento para o exercício da cidadania. Esta mudança é viabilizada quando o profissional de saúde reconhece e valoriza o saber socialmente construído pela clientela em seu ambiente. A partir deste reconhecimento, ocorrerá a produção afetiva de novos conhecimentos, modificando o comportamento de saúde da clientela, objetivando atingir o melhor nível de bem-estar (SANTOS e BARROSO, 2003).

Lewis (1996) relatou que é extremamente importante desenvolver ações que visem a enfrentar as dificuldades causadas pelas deficiências auditivas, e que estas ações sejam traduzidas por meio dos programas de saúde auditiva, envolvendo prevenção, identificação, diagnóstico e reabilitação das deficiências auditivas, bem como a promoção de saúde, de uma maneira geral.

Para que este processo se desenvolva, faz-se necessário capacitar as pessoas envolvidas para o autoconhecimento da realidade, encontrando recursos alternativos para superar e transformar o seu ambiente e sua forma de agir, e, assim, conscientizar-se para estabelecer condições de vida com maior qualidade. Existir é, assim, um modo de vida que é próprio ao ser capaz de transformar, de produzir, de decidir, de criar, de recriar, de comunicar-se (FREIRE, 2001).

Assim, preocupados com o desenvolvimento e saúde integral da criança, os profissionais de saúde começam a investir no processo educativo da família, buscando o seu envolvimento e a sua participação junto aos profissionais no decorrer do processo adaptativo. Desperta-se na sociedade, então, a necessidade de trilhar o caminho da Educação em Saúde, que centraliza suas propostas nos princípios contidos tanto nos pilares da Educação quanto

nos da Saúde que, ao se entrelaçarem, promovem, mantêm e melhoram as condições de vida e saúde do indivíduo e da comunidade, por meio da educação libertadora, participativa e dialógica.

3. PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS

3.1. Abordagem e tipo de estudo

Estudo descritivo em que a metodologia, com base no objeto de estudo, direcionou-se para uma abordagem qualitativa, modelo selecionado por ser pertinente à averiguação realista das expressões humanas. Segundo Minayo (2002), a pesquisa qualitativa efetiva a interação do pesquisador com os pesquisados, criando estreita relação entre eles, tornando a relação dinâmica e observando as expressões verbais, levando em conta o uso da palavra e experiências vividas como material essencial da investigação. A realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante.

O estudo teve a finalidade de investigar o conhecimento da mãe quanto à perda auditiva do filho, bem como os fatores que interferem na comunicação da mãe com a criança deficiente auditiva. Com base nos resultados, propor estratégias de Educação em Saúde no relacionamento comunicativo entre mãe e filho no Núcleo de Atenção Médica Integrada - NAMI. Utilizaram-se, para isso, as oficinas educativas articuladas ao contexto familiar do qual faziam parte.

A pesquisa qualitativa não se caracteriza somente em números, e sim em resultados que revelam as atividades humanas de forma criadora, afetiva e racional, a qual pode ser apreendida no cotidiano, na vivência e na explicação do senso comum. Haguette (2003) ressalta que a metodologia qualitativa ressalta as peculiaridades de um acontecimento em se tratando de sua procedência e de sua razão de ser.

Segundo Bogdan & Biklen (1994), os investigadores em educação estão continuamente a questionar os sujeitos de investigação, com o objetivo de compreender o que experimentam, a maneira como interpretam as suas experiências e como os mesmos se estruturam na sociedade. Portanto, o processo de condução de investigação qualitativa reflete uma espécie de contato dialógico entre investigadores e os respectivos sujeitos investigados.

Optou-se pela pesquisa-ação por ser caracterizada como ação educativa composta de avaliação diagnóstica, orientação e devolução do cuidado, proporcionando o envolvimento da pesquisadora com as mães, para assim obter resultados significativos e que respondessem ao objeto de estudo.

Segundo Thiollent (2003), a pesquisa-ação se define como um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo, no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo.

Faz-se necessário ressaltar que a pesquisa-ação tem como princípio o processo educativo, proporcionando aos pesquisados o conhecimento de sua própria situação e a análise mais abrangente de sua problemática, assim como lhes propicia a descoberta de meios e a criação de ações resolutivas para a coletividade.

As pesquisas de base qualitativa, em especial a pesquisa-ação, caminham na direção da busca de produção de explicações e significados aos fenômenos - em processo - sendo este último um aspecto tão ou mais importante quanto os seus resultados. Em vez de entender o sujeito como uma fonte central para o fornecimento de significações sobre o mundo, cada sujeito ocupa diferentes lugares numa mesma configuração. Assim, toma-se como base

fundamental para a pesquisa-ação a perspectiva da transformação – através da tomada de decisão – superando dessa forma a dicotomia teoria e prática, sujeito e objeto, podendo ser recriadas formas próprias de viver, fazer e saber (BARBIER, 2002).

Na pesquisa-ação há uma ação por parte dos pesquisadores, que faz parte da problemática e que merece investigação para ser elaborada e conduzida. Os pesquisadores têm papel ativo no equacionamento dos problemas encontrados, no acompanhamento e avaliação das ações, organizando, assim, sua ação.

Os autores supracitados denominam a pesquisa ação para designar um tipo de conversa informal ou bate-papo com pequenos grupos com a formulação de um plano de ação no qual os participantes são membros da situação sob observação. A discussão informal com pequenos grupos é sempre um passo necessário principalmente na fase exploratória da pesquisa. A elaboração do plano de ação consiste em eleger os atores da intervenção, os objetivos da ação e os critérios de sua avaliação, como dar continuidade à ação, apesar das dificuldades, como assegurar a participação da população e incorporar suas sugestões, como avaliar os resultados. O principal ator é quem faz ou quem está efetivamente interessado na ação. A ação corresponde ao que precisa ser feito (ou transformado) para realizar a solução de um determinado problema.

Deste modo, a pesquisa-ação é uma forma de experimentação em situação real, na qual os pesquisadores intervêm conscientemente. Os participantes não são reduzidos a “cobaias” e desempenham um papel ativo. As variáveis, de seu lado, não são isoláveis, posto que todas interferem no que está sendo observado. Portanto, assim como nas outras pesquisas da linha interpretativista, a substancialidade dos pesquisadores não é total, pois o que cada pesquisador observa e interpreta nunca é independente da sua formação, de suas experiências anteriores e do próprio "mergulho" na situação investigada (BARBIER, 2002).

Portanto, esta pesquisa resultou em uma realidade não estável, pois as mães participaram ativamente nas oficinas educativas, facilitando a coleta, a análise e a interpretação dos dados, assim, proporcionando resultados que poderão influir efetivamente na melhoria dos serviços que atendem a crianças com distúrbios no seu desenvolvimento.

3.2. Local da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI, no setor de Fonoaudiologia, vinculado à Universidade de Fortaleza – UNIFOR, situada no bairro Edson Queiroz. Para atender à necessidade de saúde da comunidade, a Universidade de Fortaleza e a Fundação Kellogg (Kentucky – Estados Unidos) firmaram convênio em 1977 com o objetivo de criar um espaço que prestasse assistência à população, em especial à Comunidade do Dendê, que fica localizada no mesmo bairro da Universidade. Em 1978 o NAMI foi fundado, prestando atendimento em sistema de convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS), até os dias atuais.

A nova sede do NAMI foi inaugurada em janeiro de 2004, prestando atendimento multiprofissional nas áreas de medicina, fonoaudiologia, enfermagem, terapia ocupacional, bioquímica, fisioterapia e psicologia que atuam em caráter ambulatorial. Conta-se também com uma equipe administrativa e técnica composta de auxiliares de todas as áreas supracitadas.

O NAMI não somente recebe a população adstrita, mas também clientes dos mais diversos bairros, sendo considerado como Unidade de referência e contra-referência em todo o Estado. Foi construído numa área de 14 mil metros quadrados, onde cerca de 3.500 alunos de diversos cursos e semestres acadêmicos são beneficiados pelo campo de estágios deste complexo.

A interdisciplinaridade consiste em um dos pontos fortes desta instituição, permitindo a integração entre os cursos de saúde e áreas correlatas da UNIFOR. Os profissionais em diversos setores trabalham em conjunto, realizando uma triagem interdisciplinar. Em seguida, estes pacientes são encaminhados a um profissional específico. Sua política administrativa é norteada por meio de um organograma e um planejamento estratégico. Com isso, são definidas as suas áreas de negócio em serviço, estágio e pesquisa em saúde. Quanto à missão, a referida instituição propõe-se a desenvolver ações de saúde para a população em nível de atenção primária, protegendo, promovendo, prevenindo, diagnosticando, tratando e reabilitando de maneira integrada e interdisciplinar, visando à melhoria da qualidade de vida dos seus usuários (NAMI, 2003).

O setor de Fonoaudiologia oferece o Serviço de Fonoaudiologia, o qual realiza avaliação, diagnóstico e reabilita sujeitos com diversos problemas de voz, linguagem, fala, motricidade oral, disfagia, estimulação precoce e deficientes auditivos. O Setor de Audiologia avalia a função auditiva e/ou vestibular do cliente e realiza seleção, indicação, adaptação e doação de Próteses Auditivas. Foi implantado, em outubro de 2002, o programa de doação de próteses auditivas, chamado APAC, no setor de fonoaudiologia, vinculado à Secretaria da Saúde do Município de Fortaleza.

No ano de 2004, o setor de fonoaudiologia atendeu em suas diversas áreas de atuação, tais como: estimulação precoce, terapias individuais, terapias em grupo, triagem seletiva, avaliação, reavaliação, grupo de orientação, grupo terapêutico, visita domiciliar e gerenciamento 20.596 pacientes, com faixa etária variando entre 1 a 98 anos de idade. No setor de Audiologia Clínica, foram realizados 7.900 exames audiológicos em geral, dos quais 2.903 pacientes eram crianças com até 15 anos de idade.

O programa funciona em etapas. A partir do diagnóstico da perda auditiva, o paciente é orientado a se inscrever na secretaria da fonoaudiologia e aguardar o chamado para iniciar as etapas subseqüentes. Em seguida passam por uma entrevista com a assistente social, consultam-se com o otorrinolaringologista, sendo encaminhado para a fonoaudióloga, a fim de realizar uma avaliação audiológica mais completa, retornando ao otorrinolaringologista para ser feita a indicação do aparelho auditivo, a realização do molde auricular, um dispositivo anatômico para se testar o aparelho auditivo, sendo feita uma seleção de dois aparelhos distintos. Atualmente existem cinco empresas de aparelhos auditivos que fazem parte do programa, fornecendo esses dispositivos, sendo assim testados dois aparelhos de empresas diferentes, e o próprio paciente é quem decide qual ficou melhor, ou seja, qual foi o som mais claro, mais confortável, e assim a fonoaudióloga faz a indicação da marca e modelo escolhido.

Esses aparelhos selecionados são passados ao setor de compra da Universidade, que entra em contato com as empresas. O paciente é chamado ao setor para receber o aparelho, bem como orientações quanto aos cuidados e uso adequado, retornando em três sessões que constam de regulagens, dúvidas a serem esclarecidas, entre outros questionamentos. Então é encaminhado para terapia fonoaudiológica específica para deficientes auditivos. Após seis meses o paciente participa de uma reavaliação dos benefícios advindos do aparelho auditivo.

3.3. Sujeitos do Estudo

Participaram do estudo seis famílias, das quais os informantes foram as mães, congregadas nas faixas etárias de 21 a 34 anos. No tocante ao grau de instrução, quatro haviam concluído o ensino fundamental e duas não haviam concluído o ensino médio. Verificou-se o predomínio de casos de união consensual (quatro), enquanto duas eram casadas nos regimentos civil e religioso.

Os informantes se encontravam na rede de economia informal, dos quais seis exerciam as profissões de faxineiras, vendedora ambulante e costureira. Quanto à renda disponibilizada por suas famílias, oscilou em torno de um a dois salários mínimos, representada por cinco das famílias, e uma com quatro salários mínimos.

Os critérios de inclusão estabelecidos para a pesquisa foram as mães de crianças na faixa etária de nove anos com avaliação e diagnóstico confirmado de deficiência auditiva durante o exames audiométricos no ambulatório do NAMI; que as mesmas recebessem acompanhamento no referido ambulatório no período de abril a julho de 2005 e consentimento prévio dos responsáveis.

Como critério de exclusão, não participaram da pesquisa as famílias de crianças sem avaliação e diagnóstico confirmado de deficiência auditiva, com distúrbios neurológicos e com recusa dos responsáveis em participar da pesquisa.

3.4. Componente ético da pesquisa

O presente estudo seguiu as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo os seres humanos, com base na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, sendo aprovado pelo parecer nº 263/2005 juntamente com o termo de consentimento.

Foram necessários alguns cuidados, tais como: explicação aos sujeitos do estudo, os motivos da pesquisa em linguagem de senso comum, em respeito aos que não dominam os códigos das ciências; garantia do anonimato do entrevistado; informação sobre o uso do gravador, que é primordial para a reprodução fiel e na íntegra da fala; comunicação de que após a transcrição da entrevista será apresentada posteriormente para a validação pela

informante; e que, somente após a sua autorização, foi utilizada pela pesquisadora (LEOPARDI, GONZALES & BECK, 2001).

A pesquisadora entregou um Termo de Consentimento (APÊNDICE) que foi assinado pela mãe de cada criança, anexado ao protocolo de pesquisa. Foram explicados a natureza do projeto, os seus objetivos e a utilização de recursos durante as entrevistas e as oficinas educativas, deixando clara a liberdade que o responsável teria em sair do estudo em qualquer momento caso assim desejasse.

Para Morin (2000), a ética é a decisão consciente e esclarecida de alcançar a humanidade em nós mesmos em nossa consciência pessoal, é assumir o destino humano em sua plenitude. Instrui-nos a assumir a missão de respeitar o outro, ao mesmo tempo, a diferença e a identidade quanto a si mesmo, compreendendo assim a esperança na completude da humanidade, como consciência e cidadania planetária.

3.5. Descrição da coleta de dados

O primeiro passo da coleta de dados foi a aplicação de uma entrevista semi-estruturada com a mãe em uma sala apropriada, no quarto atendimento da APAC, ou seja, após a entrega do aparelho auditivo e suas orientações quanto ao uso, manuseio e cuidados. Neste momento já havia ocorrido a aproximação com a mãe, o que facilitou um diálogo prazeroso.

Durante a entrevista inicial, as mães relataram o conhecimento que elas tinham acerca da deficiência auditiva e suas conseqüências na vida de seus filhos a partir das seguintes questões: O que você conhece sobre o problema auditivo do(a) seu(sua) filho(a)? Quais são as dificuldades que você tem para cuidar do(a) seu(sua) filho(a) com deficiência auditiva? O que você espera do desenvolvimento da comunicação do(a) seu(sua) filho(a)? Como a família pode ajudar com relação a esse problema? O que mudou no convívio família *versus* filho(a)

com deficiência auditiva? No final das entrevistas realizou-se um convite às mães para participarem de cinco oficinas educativas.

Após a realização das entrevistas, as falas foram transcritas. As maiores dificuldades encontradas pelas mães foram divididas em temáticas para serem discutidas nas oficinas educativas posteriores. Estas entrevistas foram realizadas nas quintas-feiras, durante dois meses, com duração de 60 minutos. Ocorreram no período da manhã por ser o horário em que a pesquisadora se encontrava no NAMI, no serviço de fonoaudiologia.

Faz-se necessário atentar para o caráter de interação que permeia a entrevista. A relação que se cria é de interação, havendo uma reciprocidade entre quem pergunta e quem responde, especialmente nas semi-estruturadas, onde não há imposição de uma ordem rígida de questões, permitindo correções, esclarecimentos e adaptações que se tornam eficazes na obtenção das informações desejadas.

A entrevista semi-estruturada possibilitou o conhecimento de informações para o andamento da pesquisa. A realização da entrevista foi individual e confidencial, em local apropriado, o qual favoreceu a clareza dos sentimentos, angústias e frustrações. As mães perceberam que existia uma escuta sobre suas dificuldades e medos, e assim estabeleceram um diálogo prazeroso. Minayo (2002) relata admissível trabalhar a entrevista aberta ou não estruturada, na qual o informante aborda francamente o assunto.

Num segundo momento, foram desenvolvidas as oficinas educativas, estas estabelecidas uma vez por semana, nas terças-feiras. Ocorreram no período da manhã por ser um horário em que as mães já se encontravam no NAMI acompanhando seu filho para a fonoterapia.

Com as oficinas educativas, pretendeu-se superar os problemas relacionados com as temáticas referidas pelos sujeitos na entrevista inicial, favorecendo a conscientização das

mães através de Educação em Saúde, objetivando-se, assim, melhorias em cada participante do conhecimento da deficiência auditiva para assim saberem lidar melhor com seus filhos.

Foram realizadas dinâmicas de grupo durante as oficinas para abordar os temas sugeridos pelas participantes, levando em consideração os valores e a cultura de cada mãe. Havia momentos que se utilizavam textos e músicas com o objetivo de fazer reflexões e críticas sobre temas como família, deficiência auditiva, tratamentos, entre outros.

Vasconcellos (1991) estabelece que, na orientação aos pais de crianças surdas, devem ser abordados assuntos diversificados, entre eles os mecanismos e o desenvolvimento normal da audição, a surdez e suas implicações, a importância do aparelho auditivo, as filosofias educacionais disponíveis, a integração entre os profissionais responsáveis pela criança, a tríade família-escola-terapia e o papel dos pais na continuidade da estimulação da criança em casa. Segundo Bevilaqua e Formigoni (1997), o trabalho de orientação aos pais de crianças surdas é fundamental e decisivo para o sucesso de qualquer proposta educacional ou terapêutica.

Nas oficinas educativas, consideraram-se as mães como sujeitos históricos, atores e autores do processo. Tavares (2002) destaca que ao dar voz a esses sujeitos, cujas históricas de vida pouco sobressaem nas considerações institucionais, tratou-se de trazer suas falas e/ou simbolismo de seus silêncios e de suas perplexidades. Ao fazê-lo na valorização de suas histórias, atribuiu-se maior importância às representações que elaboram de seus saberes e experiências como explicação de suas atitudes.

Para o desenvolvimento das oficinas educativas, foram traçados procedimentos distintos em relação aos encontros semanais, em sua totalidade cinco, as atividades propostas obedecerem a uma seqüência a cada encontro previsto, ou seja: Apresentação do grupo,

percepção sobre a deficiência auditiva; esclarecimento sobre a deficiência auditiva; sensibilização; maior envolvimento da mãe no tratamento do filho e a conclusiva. Vale ressaltar que a escolha dos temas das oficinas se deu mediante as observações participantes realizadas durante as entrevistas iniciais. Para finalizar as oficinas, houve um momento em que se utilizavam textos e músicas com o desígnio de fazer reflexões críticas sobre os temas abordados, também como a valorização da comunicação com seus filhos.

A observação participante constitui uma técnica que permeou todo o percurso da investigação científica, necessitando mencioná-la freqüentemente como uma forma complementar de captação da realidade empírica, em que o observador é parte do contexto de observação, sem perder o instrumento teórico (TRIVINOS, 1992; MINAYO, 2001).

A observação pode ser um meio de coleta de dados, quando o pesquisador entra em contato com a realidade que deseja conhecer, precisando estar aberto para reconhecer na realidade o que nem sempre é visível, devendo ter um roteiro com seu problema e objetivos, para perceber os dados previamente definidos no desenvolvimento da investigação. A observação participante trata-se de uma investigação em que o pesquisador, para coletar os dados, participa efetivamente da situação, inclusive intervindo, propondo, mudando. É necessário registrar as informações objetivas como sua impressão sobre o observado e suas reações (LEOPARDI, 2001).

Como instrumento final, utilizou-se novamente uma entrevista semi-estruturada com as seguintes questões: Quais as contribuições das oficinas educativas para o convívio com o (a) seu(sua) filho(a)?; O que mudou no convívio familiar após o acompanhamento do(a) seu(sua) filho(a) no atendimento fonoaudiológico e nas oficinas educativas?

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Por meio dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. As entrevistas semi-estruturadas resultam da necessidade de combinação de perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a chance de relatar, espontaneamente, porém sem deixar de se envolver com o tema da pesquisa. Seguindo roteiros previamente executados pela pesquisadora, partem certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes (MINAYO, 2002; TRIVINOS, 1992).

É válido ressaltar que, em todo o percurso deste estudo, lançou-se mão do recurso de um diário de campo, no qual foram feitas anotações concernentes à coleta de dados, constituindo-se um instrumento de coleta de dados de valiosa relevância. Anteriormente às entrevistas, foi solicitada a permissão do uso do gravador e câmera fotográfica, sempre que se fez necessário. Durante as oficinas, utilizou-se técnica de dinâmica de grupos com o objetivo de fortalecer o grupo quanto à coletividade e cumplicidade.

3.6 Análise dos dados

Diante das informações coletadas a partir das observações, da entrevista inicial e final e das oficinas educativas, estabeleceu-se a análise dos dados dos conteúdos. Deles foram procedidas leituras e a decomposição, a fim de buscar correlações dos sujeitos, dos conhecimentos, das dificuldades e dos significados dos documentos e significantes.

Foi utilizada a análise temática de Bardin (2000) por ser um método que trabalha com a subjetividade e a diversificação qualitativa, obtendo-se, assim, maiores resultados quanto aos objetivos do estudo. Sabe-se que a mesma engloba um conjunto de técnicas de análise das

comunicações no campo de uma pesquisa qualitativa, portanto, utilizou-se da sutileza na obtenção dos dados.

A análise temática tem por finalidade as descrições objetivas, sistemáticas e qualitativas do conteúdo manifesto da comunicação. Trata-se, portanto, de um tratamento de informações contidas nas mensagens. É conveniente, no entanto, precisar de imediato que, em muitos casos, a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentidos, que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência da aparição pode significar alguma coisa para o objeto a ser analisado (BARDIN, 2000).

Foram analisados os textos das seis entrevistas iniciais, os conteúdos das cinco oficinas educativas e mais as respostas das seis entrevistas finais. As diferentes fases da análise organizam-se em torno de três pólos cronológicos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; e interpretação.

A pré-análise teve como objetivo a sistematização das idéias iniciais de maneira a conduzir o desenvolvimento das etapas subseqüentes. Nessa fase, ocorreram várias leituras flutuantes de todo o material colhido, reportando-se aos contextos vivenciados e ao diário de campo para que se perpetrasse a escolha dos documentos indicadores condizentes com os objetivos.

No segundo momento veio a exploração do material já familiarizado pela pesquisadora na pré-análise e que teve como objetivo a administração sistematizada das decisões tomadas anteriormente. Consistiu então numa fase longa, na codificação, consolidação e enumeração de todo o material selecionado. Por último, veio o tratamento dos resultados obtidos pela interpretação buscando a especificidade e a subjetividade dos elementos de maneira a serem significativos e válidos aos objetivos do estudo.

A maioria dos procedimentos de análise organiza-se ao redor de um processo de categorização, que é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, e, em seguida, por reagrupamento segundo o gênero, com os critérios previamente definidos. Classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros, o que vai permitir seu agrupamento (Bardin, 2000).

A segunda fase veio com a exploração desse material já explorado e familiarizado com a pesquisadora na primeira fase e que teve como objetivo a administração sistematizada das decisões tomadas anteriormente. Consistiu então numa fase longa e fastidiosa, na codificação, consolidação e enumeração de todo o material selecionado. Por último, veio o tratamento dos resultados obtidos pela interpretação buscando a especificidade e a subjetividade dos elementos de maneira a serem significativos e válidos aos objetivos do estudo.

Posteriormente, foram destacadas as categorias que mais emergiram das falas que foram agrupadas por convergência, o que possibilitou a classificação do conteúdo em sua totalidade. A partir de então, surgiram temáticas, compostas de subtemáticas, as quais expressavam os mesmos sentidos e significados.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise foi organizada com dados correspondentes às respostas obtidas pelas entrevistas, pelo desenvolvimento das oficinas educativas e pelas observações feitas pela pesquisadora, o que levou a reportar a cada momento garantindo a validação dos dados, associada ao material coletado escrito e gravado e ao diário de campo.

A análise se deu inicialmente pela caracterização das seis mães participantes da pesquisa e, em seguida, foram enfatizadas as falas agrupadas pelas similaridades de significados e adquiridas pelas entrevistas semi-estruturadas iniciais e finais, por meio da categorização. Ressalta-se ainda que não se pode caracterizar, no entanto, pessoas de forma generalizada, pois cada indivíduo é um sujeito único e singular, apresentando diferentes maneiras de ser.

4.1. Quem são essas mães

Participaram desse estudo mães na faixa etária de 21 a 34 anos, sendo três com idade entre 21 e 25 anos e três entre 30 e 34 anos. Quanto ao estado civil, uma era separada e as outras vivem em união consensual. Duas mães têm dois filhos, uma mãe tem três filhos e as demais, um filho. Em relação ao nível de instrução, quatro mães haviam concluído o ensino fundamental e duas não haviam concluído o ensino médio. Destas, uma concluiu a faculdade de Administração de Empresas. As demais relataram que tinham necessidade de trabalhar e não possuíam tempo para estudar. O fato de as mães serem alfabetizadas facilitou as oficinas educativas que foram realizadas.

Das seis mães, duas exerciam trabalho fora de casa e as outras quatro pararam de trabalhar para se dedicar ao tratamento dos filhos. A situação financeira das famílias estava

inserida numa faixa salarial de apenas um salário mensal. Quatro participantes relataram que os companheiros trabalhavam em firmas diversas e uma ajudava na renda da família, porém foi observado que nenhuma das mães estava em condição financeira precária.

Em relação à residência, uma mora com a sogra, cunhada, cunhado, esposo e os dois filhos, duas moram em casa própria e as demais em casa alugada com o marido e filhos. Portanto, quatro moravam em casas alugadas e/ou emprestadas por familiares convivendo com seus familiares e agregados e duas residiam em casas próprias com seus familiares.

A partir dos resultados foi descrito o perfil das mães, cujos nomes foram mantidos em sigilo. Para tanto foram dados codinomes de flores para as mesmas, pois acredita-se que a deficiência auditiva não incapacita a criança de desabrochar e se desenvolver como ser humano saudável e, por isso, as mães representam o meio de dar vida a essas crianças que muitas vezes ficam no silêncio por não serem regadas.

Rosa – trinta e quatro anos, vive em união consensual há dezoito anos. Ensino médio incompleto. Sempre exerceu a função do lar. Mostrava-se extrovertida e participativa das oficinas educativas. A família sobrevive unicamente da renda do esposo que é vigia. Moram na casa a mãe, o pai e os dois filhos, um com 16 e outro com 12 anos.

Margarida – vinte e cinco anos, vive em união consensual há sete anos. Nível médio incompleto. Sempre exerceu a função do lar. A família sobrevive da renda do esposo que é vigia e da sogra que é pensionista. O pai das crianças transmitiu o vírus do HIV, antes da primeira gravidez, mas o teste das crianças é negativo. Quando as crianças eram pequenas, o pai colocava o som muito alto e a mãe não gostava, pois achava que as crianças ficavam muito agitadas, exceto a que tinha problema auditivo. Moram na casa Margarida, o marido, a

sogra, a cunhada, o cunhado e os dois filhos, um com 4 e outro com 2 anos. A casa possui quatro cômodos.

Violeta – vinte e um anos, vive em união consensual há 2 anos. Ensino médio completo, mas não tentou vestibular, pois engravidou. Nunca exerceu uma profissão a não ser a de estudante e dona de casa. Esclarecida, cooperava com o grupo sempre que necessário. A renda familiar é proveniente do esposo que é chefe de setor de serviços gerais. Moram numa casa pequena de cinco cômodos a mãe, o pai e a filha.

Girassol – trinta e um anos, vive em união consensual há onze anos. Ensino superior completo. É secretária de uma empresa em Itaitinga. Centrada em suas colocações, participava atentamente das oficinas educativas. A renda da família é da mãe e do esposo que é engenheiro. Mora numa casa alugada de seis cômodos a mãe, o pai, os filhos, um sobrinho e a tia, que é a cuidadora da criança.

Jasmim - trinta anos, separada do marido, mas vive com um companheiro há um ano. Ensino médio incompleto. Trabalha como doméstica, sendo seu companheiro vigilante. Bastante ativa e empolgada com as oficinas, adorava participar das atividades e sempre conversava com as outras participantes sobre o que estava aprendendo. A família sobrevive com a renda da mãe e do companheiro. Moram numa casa alugada a mãe, a avó, os dois filhos e o companheiro.

Tulipa – vinte e cinco anos, vive em união consensual há cinco anos. Ensino médio incompleto. Nunca exerceu uma profissão a não ser a de dona de casa. Adora conversar e é muito entusiasmada com os encontros. A renda da família é do esposo. Moram em casa própria de seis cômodos a mãe, o companheiro, dois tios, três primos e a filha. Na casa, pais e filha dormem no mesmo quarto.

As crianças foram encaminhadas ao programa de doação de prótese auditiva do NAMI por exames convencionais realizados no setor de fonoaudiologia. Seguiu-se, então, para uma análise constituída de informações das entrevistas iniciais e finais, as oficinas educativas. Faz-se necessário ressaltar que todas as informações foram respaldadas nas observações em campo.

4.2. Analisando as entrevistas

Após incansável leitura na busca de validação dos dados, mediante a descrição cuidadosa da documentação das falas dos informantes das crianças com deficiência auditiva, e, quando necessário, retornando ao encontro para a revalidação do estudo e identificação dos significados que proporcionaram a reflexão da influência econômica, social e cultural.

Segundo Monticelli (1997), durante o preparo dos conceitos o pesquisador está lapidando pedras brutas, elucidando dúvidas e constituindo afinidade. Deste modo, os conceitos são extremamente úteis e imprescindíveis para conduzir os estudos, mas percebendo também que não são fundamentalmente rigorosos, como se fossem “variáveis relacionais a priori”. Eles são usados essencialmente como norteadores das práticas assistenciais. A análise das transcrições e as observações *in loco* durante as entrevistas reforçam os dados obtidos com os demais instrumentos e com os achados da literatura.

Foram analisados os discursos com as questões iniciais e duas questões consideradas como *feed back* do estudo. Posteriormente, foram destacadas e agrupadas por convergência, o que possibilitou a categorização das falas por meio da análise dos conteúdos em sua totalidade.

4.2.1 A Entrevista Inicial

A compreensão do objeto de estudo fez-se pela descrição das categorias extraídas dos discursos das informantes, após análise interpretativa e reflexiva. Essas categorias vão ao encontro do foco do estudo, ou seja, ações educativas em saúde com as mães de crianças deficientes auditivas.

É válido ressaltar que as informantes abordaram em seus depoimentos aspectos relacionados ao sofrimento junto ao filho, dúvidas e incertezas da comunicação de seus filhos, as quais foram referidas nas categorias.

Assim emergiram as categorias: **Desinformação da Perda Auditiva; Impacto da descoberta da perda auditiva; Dificuldade de comunicação com o filho; Necessidade de compreensão no âmbito familiar**. Estas foram refletidas e analisadas nos aspectos interligados.

Desinformação sobre a Perda Auditiva

Sabe-se que a população menos favorecida, de um modo geral, enfrenta dificuldades de assistência nas unidades de saúde em busca de um acompanhamento. Dada essa dificuldade, as mães cuidam de seus filhos a sua maneira, indo aos postos de saúde em casos de extrema necessidade. Em contrapartida associa-se também um número restrito de profissionais de saúde, os quais atendem muitos pacientes, perdendo a qualidade de assistência ao cliente. Esta problemática repercute na troca de informação entre usuários e profissionais de saúde.

Segundo Sabóia (2003), diariamente chegam inúmeros clientes nas unidades de saúde portadores de diferentes enfermidades, sem que se questione e se investigue até que ponto a unidade de saúde interage no contexto social, político e cultural em que vivem, interferindo na saúde.

Em meio a essa distorção de atendimentos e assistência, surge uma lacuna da informação ou da desinformação sobre agravos de saúde sofridos pela clientela. Neste contexto, tornam-se relevantes estratégias de Educação em Saúde, por serem capazes de, isoladamente, ensinar a clientela o que poderiam e deveriam fazer para manter a saúde e evitar a doença.

Assim a Educação em Saúde foi considerada um conjugado de atividades e práticas, métodos e recursos de ordem institucional, governamental ou de cidadania. Norteia-se por fomentar a benfeitoria de qualidade de bem-estar e acesso a bens de serviço sociais, patrocinando a ampliação de conhecimentos, atitudes e comportamentos favoráveis ao cuidado da saúde e ao desenvolvimento de estratégias que permitam à população um maior controle sobre sua saúde e suas condições de vida, tanto individual quanto coletivamente, por meio de informações (GUTTIERREZ *et al.*, 1997).

A desinformação sobre a deficiência auditiva foi encontrada em relatos desta clientela, nos quais foram informados da existência da perda auditiva de uma forma bem rápida. Algumas vezes houve referência à informação sobre a perda auditiva, porém havendo falhas nessa comunicação devido à informação não conter uma linguagem acessível, portanto, não condizente com o seu nível de entendimento ou com a sua escolaridade.

Eu descobri, ela tinha um ano, que, aliás, quem descobriu realmente, foi uma irmã minha. Ela começou a chamar a minha filha e ela nada de reagir e eu não tinha percebido aquilo. Procurei uma vizinha, ela indicou onde era que eu ia, então fui pro otorrino, aí ele encaminhou pra cá (Margarida).

De acordo com Di Loretto (2004), a relação com o paciente infantil é “alargada, por ser indireta e intermediada”. O profissional que imagina que sua relação só se faz com a criança, ou não saiu dos bancos universitários, ou ainda é muito inábil e desatento. O profissional necessita estar atento para que essa comunicação seja realizada com sucesso.

Ressalta-se, em alguns episódios, que as relações entre profissionais de saúde e paciente se apresentam também conflituosas. Sendo em função da imagem social do doente que o profissional determina estratégias, faz-lhe prevalecer sua autoridade e aceitar sua vontade toda poderosa, desapropriando-o de sua força e até mesmo de seu corpo e sensações. É uma relação de força desigual. A esta circunstância o paciente costuma responder pela passividade e submissão que levam à desinformação da doença. Algumas informantes referiram o interesse de perguntar sobre a doença de seu filho, porém a falta de tempo do profissional não lhes permitiu, por terem outros clientes para atender.

Assim, a única coisa que eu sei, foi que me disseram, quando eu levei ele ao otorrino, que tinha essa perda auditiva porque eu tive rubéola. Mas, só me falaram isso. Ninguém nunca me explicou porque que essa doença causa isso. Eu não entendi até hoje, eu não conheço esse problema. A gente descobriu quando ele começou a engatinhar, assim que não falava, não prestava atenção no que a gente tava falando. Foi que a gente começou a entender que ele não ouvia. (Jasmim).

O profissional de saúde deve estimular o *empowerment*, constituindo-se um mediador dos recursos existentes, através de um atendimento humanizado, para auxiliar na melhoria da qualidade de vida das pessoas. O profissional deve estar aberto ao diálogo (Freire, 2000) e ter consciência de que conhecer não é uma ação na qual um indivíduo, modifica em objeto, granjear dócil e passivamente o teor que o outro lhe dá ou lhe impõe. O conhecimento, pelo contrário, requer sua ação transformadora sobre a realidade.

Eu levei, pra a fonoaudióloga dar uma olhada nele, assim sem nenhum compromisso a gente levou, chegou lá ela encaminhou pra cá e otorrino né! Ninguém disse nada, a gente veio saber aqui no NAMI (Rosa).

Percebe-se o universo complexo de incertezas sobre a perda auditiva de seu filho como consequência da desinformação. Os pais, sedentos de informações sobre o que acomete seus filhos, não conseguem formar uma consciência crítica.

A busca de mudanças do modelo vigente de assistência à saúde aponta para as ações de prevenção e promoção, resultantes de novos paradigmas, segundo os quais a atenção deve centrar-se na saúde e não mais na doença. O fonoaudiólogo está diante de um novo desafio que consiste em ampliar a consciência da população sobre os determinantes da saúde, por meio de informações.

Como um dos componentes da Atenção Primária da Saúde, a educação em saúde tem um papel fundamental na mudança de práticas assistenciais, sociais e institucionais no campo da saúde. A educação em saúde tem a potencialidade de ser promotora de saúde e de ser um instrumento a mais para superar as dificuldades enfrentadas pelos profissionais em suas práticas, informando os clientes sobre sua saúde.

Na concepção de Stotz e Valla (1993), o indivíduo é visto dissociado do seu meio, mas como um todo social e cultural, a intervenção “medicalizante” por si somente não satisfaz como principal ação e torna-se premente se buscar outras metodologias que interfiram neste processo.

Destaca-se que a utilização da expressão Educação em Saúde, usada neste estudo, perpetra referências às práticas oriundas da educação popular que encaram o ato educativo como processo de construção coletiva de conhecimento e de apreensão da realidade pelos sujeitos nele envolvidos, ensejando a possibilidade de transformação das situações vivenciadas.

Eu acho que foi o antibiótico porque ela passou dois meses na UTI, nasceu de sete meses, mas ninguém me disse nada não, que ela podia ter alguma coisa, deveriam ter me alertado, né? (Violeta).

É possível observar que se a mãe tivesse sido instruída corretamente sobre o problema de sua filha, ela teria tomado providências e lidado melhor com a situação, sentindo-se assim parte do processo e compreendendo mais o problema que estava enfrentando.

A Educação em Saúde alcança uma definição mais ampla quando associada ao alcance da promoção da saúde, sendo entendida como um processo de capacitação das pessoas, por meio de uma abordagem socioeducativa que assegure conhecimentos, habilidades e consciência crítica (BARROSO; VIEIRA; VARELA, 2003).

Impacto da descoberta da perda auditiva

O nascimento de uma criança com deficiência auditiva é quase sempre algo problemático, que vai necessariamente alterar o equilíbrio anterior da família e determinar o aparecimento de um conjunto de problemas específicos, cuja resolução depende de cada família e do modo como vai lidar com as situações.

Segundo Yamada (2005), os sonhos e as esperanças dos pais desmoronam quando recebem o diagnóstico de que o filho é deficiente auditivo e eles se defrontam com a frustração de lidar com a situação em que aquele ser era desejado, até então, não é exatamente o que esperavam. Experimentam a perda dos sonhos, vivenciam o choque e o medo diante da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de imaginar as suas implicações futuras.

Ah! Foi o momento mais difícil que eu sofri, chorei muito, quando a Dr^a chegou e falou. Eu segurei pra não chorar, quando eu cheguei em casa não agüentei, quando o pai dele chegou, eu falei pra ele, e Ave Maria, sofreu e chorou muito; e disse porque que meus 2 era normal e ele era assim. No começo eu achei muito difícil, porque as vezes eu ficava perguntando, porque esse menino tem tantos anos e não fala, porque o filho de fulana fala e o meu não? Eu chorava muito, o pai dele sempre perguntava, quando chegava do trabalho o neném fala? Ai eu disse não, ta a mesma coisa (Rosa).

Os sentimentos dos pais após receberem o diagnóstico são traumatizantes, predominando reações de choro, choque e surpresa (IERVOLINO E COLS.,1996). Ressalta-

se que a presença de um filho com deficiência auditiva no ambiente familiar leva os pais a uma diferente situação daquela que haviam imaginado e necessitam tornarem-se pais especiais, pois antes mesmo do nascimento do filho, possuem expectativas perfeitas em relação ao novo membro da família.

Foi um sentimento de desespero. O médico, na primeira vez, já falou que era assim muito profundo o problema que ele tinha no ouvido. Aí a gente ficou pensando assim. Então já que não tem jeito, nunca vai ter jeito, ele nunca vai ouvir, porque assim, aparentemente, assim ele é uma criança muito normal. Então, pra mim, que sou mãe, isso fica muito difícil de aceitar, porque eu ficava imaginando, ele é tão inteligente, tão ativo, não poder escutar, lá dentro de mim, isso é o que me machuca mais (Jasmim).

Torna-se necessário ressaltar a questão do diagnóstico audiológico. Deve-se levar em conta que este, embora fundamental para o conhecimento da audição, isoladamente não dá informações sobre o sujeito, nem no que se refere às suas possibilidades de linguagem, nem quanto ao aproveitamento de sua audição residual, principalmente em crianças com perdas severas e profundas. O conhecimento de cada sujeito no decorrer do processo terapêutico apontará para suas possibilidades auditivas e de linguagem.

Assim, eu comecei a saber que ela não escutava, ela já tinha mais de um ano, aí eu percebi que ela não escutava fiquei muito surpresa porque já tinha outra filha e não tem esse problema, né? E a minha gravidez foi normal, nunca tive nada, nenhum problema. Fiquei super triste, chorava muito, aí depois eu fui entendendo que tem crianças com casos mais sérios do que o dela, né? (Tulipa).

Nessa categoria, pode-se perceber que a descoberta da perda auditiva gera conflitos de sentimentos. A mãe vive um luto, como se tivesse perdido um ente querido, pois a perspectiva de ter um filho normal acaba no exame auditivo, onde as mães percebem que seu filho, sem nenhum problema aparente, tem uma deficiência invisível aos olhos humanos. Saber que o filho não vai falar e ouvir como outras crianças ouvintes é um sofrimento que muitas vezes ela não sabe quantificar.

Ah! Eu fiquei muito triste, chorei. Porque dá pena! Assim a gente escutar e saber que ela não escuta, o mundo dela é silencioso, né? E é muito chato assim. Já que ela é normal em toda natureza, falo com ela igual como falo com o outro (Margarida).

Os genitores, ao serem notificados que tiveram um bebê com algum problema, que tenha como consequência o atraso no desenvolvimento, freqüentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente na interação com o bebê, devido a fatores emocionais. Inicialmente, existe um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer uma reorganização na aceitação de seu bebê (TRAVIERA, 1995).

Pode-se perceber ainda nessa categoria que as mães ficam anestesiadas e perdidas diante da nova situação, o que as leva a despertar um sentimento de medo de não saber educar, de não saber se comunicar. O impacto inicial e a sua extensão e profundidade estão diretamente ligados a cada mãe individualmente, mas se pode observar que o sentimento de sofrimento é o mesmo.

Dificuldade de comunicação com o filho

A questão da comunicação é um fato preocupante para os pais. A imagem inicial, após o diagnóstico confirmado de deficiência auditiva, é de que seus filhos serão mudos. Essas referências que os pais possuem são errôneas e oriundas da forma como a sociedade acolhe o deficiente auditivo. Não só da sociedade, mas também de alguns profissionais de saúde, que acabam, no momento do diagnóstico, enfatizando essa imagem.

As mães, no momento em que descobrem a deficiência auditiva dos filhos, desconhecem outra forma de comunicação que não seja a fala. O fonoaudiólogo é o profissional que pode reverter essa idéia e esclarecer as mães sobre possíveis formas de comunicação de um deficiente auditivo. Por ser a fala um meio de grande importância para a vida em comunidade, os pais do deficiente auditivo agregam valores às expectativas da

possibilidade de seus filhos falarem, como um meio de facilitar a inserção e a aceitação social dessas crianças. Entretanto, essas expectativas de que a criança venha a falar podem, por sua vez, impedir que os pais reconheçam os reais limites que a deficiência impõe à criança (BOSCOLO, SANTOS, 2005).

Tenho dificuldade porque fica difícil de se comunicar com ela, os outros escuta e falam. Só ela tem esse problema. E aí fica difícil mesmo (Margarida).

Reis (1997) observou em seus estudos com pais que o que mais os angustia com relação ao filho surdo não é a surdez, mas as dificuldades comunicativas acarretadas por esta. Infelizmente, os pais ainda sofrem por causa desse obstáculo existente na relação com o filho surdo, conseqüência do direcionamento oral, clínico e educacional inserido na vida da criança surda.

Ele é muito teimoso, muito inquieto. Tenho que fala com ele nos gritos, juro. Muitas vezes eu bato, eu choro (Rosa).

A perda auditiva muitas vezes torna-se um obstáculo social, sobretudo pelo isolamento da criança no contexto familiar e da comunidade. A privação cognitiva e social resulta da diminuição auditiva da criança, portanto, causando risco de que essas crianças desenvolvam problemas de comportamento, como, por exemplo, de agressividade.

Tenho duas meninas que escuta e fala, são normais. Eu tive muita dificuldade quando ele tinha assim uns quatro anos. Depois que ele completou sete pra oito anos ele se expressa muito bem, através de gestos ele vai lá onde ele quer o objeto e mostra, mas quando era pequenininho ele tinha muita dificuldade, era muito sofrimento (Jasmim).

Sabe-se ainda que, com a descoberta da surdez do filho, a grande maioria das mães diminui o uso da voz, para se comunicar com os seus bebês. Outras mães também diminuem suas falas diretas com o filho, ou até não se utilizam mais da palavra. Todos acabam caindo no silêncio. As atitudes maternas de acentuado desalento ou de super proteção são esperadas e compreensíveis, mas não são incentivadoras do desenvolvimento da criança.

Quando ela quer uma coisa que eu não sei o que é, né, ela se zanga. A escola também que ela ainda não tá, né? Que ela é muito zangada quando ela quer uma coisa, às vezes eu não sei porque nem toda vida a gente sabe o que é, né? Ai ela fica com raiva, mas o resto é normal (Girassol).

Ressalta-se que as mães tendem a tomar a iniciativa de usar menos as funções comunicativas. Elas gesticulam, mostram o objeto ou, muitas vezes, gritam, atitudes que possibilitam poucas alternativas para a criança. Segundo Jamieson (1994), o processo pelo qual as mães se comunicam com suas crianças surdas é influenciado não somente por habilidades receptivas, mas também pela habilidade materna em expressar mensagens. Portanto, a escolha do tipo de comunicação utilizada no relacionamento mãe-criança é importante, uma vez que exercerá influência no empobrecimento ou enriquecimento da comunicação da criança com os familiares ao longo do seu desenvolvimento.

As dificuldades que eu acho é que eu não posso deixar ela com ninguém, porque ela não escuta, tenho medo de machucarem e ela não tem como falar, ai eu parei de estudar, parei de fazer tudo que eu fazia (Violeta).

Regen e colaboradores (1994) relatam que, freqüentemente, as mães mudam seus planos de vida em função do nascimento de uma criança com deficiência, o que nem sempre é necessário. No momento de estresse tudo parece perdido, mas, com o tempo e a acomodação frente à nova situação, é possível retomar antigos planos e leva-los a diante.

Ainda nessa categoria foi possível perceber que mesmo a mãe tendo dificuldades de se comunicar com o filho, elas têm a esperança de que o filho escute e fale após o aparelho auditivo. Açam que o aparelho, por si só, irá trazer o “ouvido de volta”. Esse é um momento o qual se deve ter muito cuidado, já que a fonoaudióloga esclarece que o aparelho ajuda a criança a ouvir, mas ainda são necessários muitos estímulos, como: falar de frente para a criança, deixar a boca visível, tentar falar articulado e usar os gestos apenas quando a comunicação por algum motivo falhar.

Eu espero que mude bastante depois do aparelho, que transforme ele total pra uma nova pessoa (Rosa).

Quando a criança começa a utilizar o Aparelho Auditivo, tanto ela quanto seus familiares passam por um período de adaptação. É uma situação totalmente nova para ambos. Inicialmente a criança pode se sentir incomodada, visto que até então nunca tinha usado algo parecido. Para os pais, pode gerar expectativas altas e fantasiosas, quando imaginam que seu filho deixará de ter a deficiência e se transformará em ouvinte (YAMADA, 2005).

Eu espero que ela fale, né? Meu sonho é que ela fale mamãe (risos)(Margarida).

Agora eu espero que ele desenvolva total, a voz, porque ele tem muita vontade, né? Então eu acho que não vai ser difícil, eu acho que ele vai aprender a falar rápido (Jasmim).

As pessoas deficientes auditivas sentem vontade de se comunicar, de serem aceitas socialmente com seus sonhos, fantasias e desejos. Por isso Sánchez (1993) relata que não haverá isolamento se estes encontrarem em sua família o que necessitam. Assim se sentiriam estimulados no processo de aprendizagem, membros efetivos da comunidade e cidadãos.

Agora é só sucesso, né? Acredito que agora vai melhorar 100% porque é muito chato mesmo lidar com uma pessoa que não escuta muito bem, porque a gente chama dez mil vezes e ele não escutava né, e agora com o aparelho... (Girassol).

Ressalta-se que, para que isso venha a ocorrer, os adultos que interagem com a criança, em especial a mãe, necessitam internalizar estratégias, saber aproveitar as situações do dia-a-dia, enriquecer eventos diários e, finalmente, criar um ambiente saudável e adequado para a estimulação da função auditiva e da linguagem oral (BEVILACQUA; MORET, 2005).

Eu espero que ela melhore, né? Que consiga escutar, pra melhorar até de comportamento, porque o comportamento dela é diferente de quem escuta, né? Ela é zangada demais. Espero que ela escute e fique mais obediente (Tulipa).

As mães não precisam se tornar fonoaudiólogas, mas precisam aprender a integrar a audição com a linguagem dentro das atividades diárias, com contextos significativos, de

maneira natural e prazerosa. Aprender a ouvir não deve ser apenas um processo terapêutico, mas contínuo, durante o dia todo, todos os dias da vida da criança.

Espero que ela fale rápido, com a ajuda da fonoterapia e do aparelho, pois no colégio ela presta muita atenção, ela vai falar bem rápido e vai falar de uma maneira que consiga se comunicar com todo mundo, viver normal como qualquer outra pessoa. Eu falo muito com ela (Violeta).

Necessidade de compreensão no âmbito familiar

A família tem um papel fundamental no processo de formação da criança como indivíduo de uma sociedade. A família é o agente de prevenção, identificação precoce da surdez e habilitação da criança através de orientações e aconselhamentos de profissionais qualificados.

Acho que só eu mesma só eu e Deus, né? Acho que a minha família não pode fazer nada. (Margarida).

Eu acho que eles devem ter mais carinho com ele. A minha família tem dado apoio, porque a minha mãe mora no interior, quando ele chega lá é o maior carinho, ninguém grita com ele, ninguém vira as costas (ninguém discrimina ele). Todo mundo apóia ele e a família do pai dele, nem todos. (Rosa).

A família encontra-se em constante transformação, muitas vezes adaptando-se às diferentes exigências das diversas fases do seu desenvolvimento. Portanto, é como um todo coeso, inseparável e interdependente, no qual todas as suas partes estão relacionadas. Assim, cada mudança de comportamento em um dos membros afeta todos.

Agora que ele recebeu o aparelho eu acho que tem que fazer poucos gestos, tem que mandar ele falar mais, tem que ficar bem em cima mesmo, porque se não ele vai ficar acostumado, se ele ficar só naquilo de libra de gestos tem que insistir mais um pouco e ele falar mesmo, mandar ele abrir a boca (risos). Todo mundo lá em casa, eu acho que ficou mais unido porque ele é assim, todos nós, tanto das minhas irmãs como meus irmãos, eu acho que ele sendo desse jeito, a gente deu muita atenção pra ele, entendeu? A gente ficou mais unido, todo mundo se preocupou com ele. Acho que melhorou bastante nossa convivência (Jasmim).

Em alguns casos a família se une para tentar minimizar o problema familiar apresentado. Isso é muito importante já que a família é o “terapeuta” mais poderoso da

criança, primeiro, por ela ter total confiança e empatia com pessoas que a compõem; e, segundo, por estas pessoas estarem em contato com a criança durante um tempo muito maior que o terapeuta - Fonoaudiólogo. Assim, observa-se que o sucesso do desenvolvimento da criança depende muito da ajuda dos que estão a sua volta.

É bom quando se fala de família, a família aceita mais né? Acredita naquele problema. Eu tive muito problema foi no colégio, sabe, quando eu descobri que ele realmente tinha esse problema eu passei todo o problema para a diretoria do colégio e a professora disse que ele ia sentar na frente. Ele me falou que quando chegou no colégio já tinha gente sentado na cadeira dele. A professora disse quem pegou, pegou, tá entendendo? Sabendo que o filho tem um problema aí vai a professora falar pra os amiguinhos dele que ele tinha que sentar na frente aí alguns ficaram zombando e ele ficou muito triste mesmo, sabe?(Girassol).

Diante da uma deficiência auditiva infantil cada família precisa de uma adaptação ou de um ajustamento, para que possa lidar com o problema. Além dos problemas internos inerentes à situação, os genitores lidam também com as pressões externas, uma vez que a sociedade segrega o deficiente, tratando-o como incapacitado e colocando-o em escolas e classes despreparadas (MENANDRO, 1995).

Schall (1994) mostra a preocupação de muitos autores com relação à educação do deficiente auditivo e que estes também consideram-na de fundamental importância para os mesmos. Com isso, é necessário que se façam investimentos na formação de professores, através de cursos e atualizações que permitam a construção de novos conhecimentos, possibilitando a busca de uma maior igualdade social, conquistando, assim, espaço para o exercício da cidadania entre os alunos.

A gente sempre tratou ela como se fosse uma pessoa normal. Só fala com ela mesmo assim com som e com gestos também as vezes. Mas pra gente é como se ela fosse normal mesmo, escutasse tudo, eu só falo com ela mesmo no grito (Tulipa).

Os obstáculos da deficiência são enfrentados pela família que inicia uma batalha adaptativa para tentar adquirir o equilíbrio, após a constatação do diagnóstico da deficiência auditiva. Ressalta-se que as mães adaptam uma maneira de se comunicar com o filho.

Eles não compreendem, achavam que assim que ela botasse o aparelho, ela já tinha que falar, mas não é assim, eles não entendem, eu acho que eles deviam vir aqui, sei lá, conversar com as doutoras pra ver se eles entendem, porque eles não entendem. (Violeta)

Ocorre um despreparo pela sociedade na recepção do indivíduo surdo, não lhe oportunizando condições para o desenvolvimento e consolidação de sua linguagem. Sendo assim, podem-se encontrar relatos que afirmam ser a surdez causadora de limitações cognitivas e afetivas, pois a correta limitação está nas condições oferecidas a esse sujeito surdo. Relatos comprovam que uma deficiência auditiva de um filho provoca uma situação de crise na família (NUNES, 1991).

Por sua vez, cada indivíduo ou pequeno grupo, por exemplo, a família, apresenta um estilo de vida singular relacionado com suas próprias características biológicas, seus hábitos, normas e valores, assim como seu nível educacional e de consciência e sua participação na produção e distribuição de bens e serviços. A situação individual de saúde está relacionada também com este estilo de vida singular e com os processos que produzem e transformam (FERREIRA, BUSS, 2002).

4.3 Aplicando as oficinas educativas

Nesta pesquisa revelou-se a coletividade, pois se aventurou a proporcionar aos participantes o desvelar de um aprendizado em conjunto e simultâneo. Deste modo, as diferenças e as singularidades que cada participante trouxe foram subsídios fundamentais para a assimilação no outro de sua própria problemática, criando possibilidades de transformação em suas ações diárias.

Ao assistir aos serviços ambulatoriais, por meio das oficinas educativas, o fonoaudiólogo visa a abrir o espaço para discussão, reflexão e compreensão das dificuldades

encontradas pelas famílias quanto à comunicação cotidiana, de modo mais complexo e satisfatório.

É importante ressaltar que foi trabalhado o conceito de Educação em Saúde, em todas as oficinas educativas, considerando os componentes ambientais, físicos, culturais, sociais e econômicos associados às diversidades de cada família.

Deste modo, Czesrenia e Freitas (2003) defendem a idéia de que promoção da saúde traduz-se em expressões próprias da realidade. Resgatam a perspectiva de relacionar saúde e condições de vida, compartilhando desse pensamento as situações culturais, econômicas, psicológicas, sociais e ambientais que exercem forte impacto no processo saúde-doença.

Na promoção da saúde, as pessoas devem ter mais controle sobre sua própria saúde e ser capacitadas para o real bem-estar, ou seja, a promoção da saúde inclui o aumento do conhecimento individual sobre as funções do corpo e as formas de prevenir doenças, melhorando a competência em usar o sistema de atenção à saúde (NAIDDO & WILLS, 2000).

Neste sentido, torna-se necessário desenvolver habilidades pessoais para que todos possam identificar aspirações, satisfações e necessidades, ter maior controle sobre fatores determinantes de sua saúde, bem como fazer opções, formular soluções, identificar problemas e lutar para que a sociedade ofereça melhores condições de vida em direção à equidade (BRASIL, 2001).

Convém salientar que na Educação em Saúde a aprendizagem ocorre pela liberdade de estabelecer metas e de selecionar técnicas a partir do diálogo, da troca de conhecimentos e das experiências, orientados pelo facilitador representado pelo profissional de saúde. D'el Rey (1996) ressalta que, nesse processo, a pessoa é estimulada a refletir sobre sua realidade,

identificando os fatores que influenciam em seu ambiente de vida e, com autonomia, a buscar conjuntamente uma transformação para sua vida.

Para que este processo se desenvolva, faz-se necessário capacitar as pessoas envolvidas para o autoconhecimento da realidade, encontrando recursos alternativos para superar e transformar o seu ambiente e sua forma de agir, e, assim, conscientizar-se para estabelecer condições de vida com maior qualidade. Existir é, assim, um estilo de existência que é adequado ao ser capaz de modificar-se, de brotar, de decidir, de criar, de recriar, de transmitir (FREIRE, 2001).

A promoção da saúde é a denominação cunhada para a capacitação da comunidade a fim de atuar na melhoria do seu estilo de vida, incluindo maior participação no controle desse processo.

A promoção da saúde visa a assegurar a igualdade de oportunidades e proporcionar meios (capacitação) que permitam todas as pessoas realizar completamente seu potencial de saúde. Os indivíduos e a comunidade devem ter a oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes da sua saúde. Ambientes favoráveis, **acesso à informação**, habilidades para viver melhor, bem como oportunidades para fazer escolhas saudáveis estão entre os principais elementos capacitantes (BUSS, 2003).

As oficinas, entretanto, dirigiram-se a um conjunto de princípios para orientar um trabalho saudável no sentido de promover a conscientização, colaboração e participação das mães de crianças deficientes auditivas.

No primeiro encontro oportunizou-se a familiarização com uma reflexão sobre a formação do grupo. Na busca da construção, o grupo expressou seu modo de organizar-se e conhecer-se ao longo das demais oficinas educativas, constituindo-se pela necessidade

individual, pelas relações sociais e de ajuda entre os participantes. Vale ressaltar que se priorizou trabalhar em todas as oficinas em círculo a valorização de suas falas, escutas e mesmo a observação participante.

A seguir será descrito o desenvolvimento das oficinas educativas, em sua totalidade cinco, destacando-se o tema, objetivos e a operacionalização de cada uma.

1ª. Oficina Educativa: Apresentação do Grupo/ Percepção sobre a Deficiência Auditiva

A oficina teve como objetivo: Promover a apresentação das mães do grupo, incentivando sua participação e lhes permitindo expor seus sentimentos acerca da deficiência auditiva de seus filhos.

Foi realizada uma dinâmica de grupo em que cada participante recebeu um crachá em branco confeccionado pela pesquisadora. No centro deste, elas teriam que colocar seus nomes, do lado esquerdo sua atividade preferida, do lado direito uma qualidade que as caracterizasse e em baixo uma frase de que gostassem. Foi colocada uma música instrumental e o tempo de dois minutos foi dado por uma ampulheta. Acabando o tempo, a música parou e as apresentações começaram, nas quais cada mãe leu o crachá da mãe ao lado e falou um pouco de si. Assim, todas se conheceram pelos nomes e as apresentações do grupo foram concluídas.

Segundo Fritzen (2004), a dinâmica de grupo constitui a abordagem metodológica mais indicada quando se pretende o desenvolvimento de grupos, por meio da aprendizagem vivencial. Ao se ter consciência das habilidades de cada membro do grupo, melhorando, aperfeiçoando e dispersando o crescimento destas habilidades individuais, então estar-se-á preparando o grupo para que tenha um crescimento contínuo e chegue então ao sucesso do projeto.

Em seguida, foi feita a leitura de um texto intitulado “Uma mãe especial”, o qual relatava sobre como Deus escolhia as mães que teriam filhos deficientes, para que as mães refletissem e depois se expressassem sobre o que haviam escutado.

2ª. Oficina Educativa: Esclarecimento sobre Deficiência Auditiva

O objetivo foi promover um maior esclarecimento sobre deficiência auditiva, grau da perda auditiva, tratamento e aparelho auditivo.

Utilizou-se uma dinâmica, na qual as mães se davam as mãos e deveriam memorizar a pessoa que estava a sua direita e a sua esquerda. Depois, com as mãos soltas, foi colocada uma música, cujo objetivo era fazer com que todas circulassem pela sala. Quando a música parou, as mães, de onde estivessem, procurariam a formação inicial, segurando com sua mão direita a pessoa que, inicialmente, estava a sua direita e a sua esquerda. Como as participantes haviam se distanciado umas das outras precisaram se esforçar para segurar a companheira certa, gerando um entrelaçamento de mãos e corpos, bem como bastante descontração do grupo. Esse entrelaçamento deveria ser desfeito pelas participantes, alterando-se o local onde as mesmas estavam, sem soltar as mãos, até que o círculo inicial retornasse.

Em seguida houve o depoimento de uma mãe de uma criança deficiente auditiva, atendida no NAMI há alguns anos. Após o depoimento, foram levantadas pelas mães dificuldades encontradas em lidar com seus filhos, foi gerado um debate sobre o problema em questão, surgiram dúvidas e questionamentos sobre perda auditiva, aparelho auditivo e grau da perda auditiva, os quais foram esclarecidos pelas participantes, convidada e pesquisadora.

3ª. Oficina Educativa: Sensibilização das mães

Nessa oficina o objetivo foi promover uma maior sensibilização das mães em relação ao tratamento do filho, estimular a participação na comunicação e favorecer o conhecimento acerca da importância do uso do aparelho auditivo.

Considerando a experiência vivenciada na oficina anterior sobre perda auditiva, foi sugerido que duas mães ficassem no centro da roda com um tampão auditivo (este faz com que ocorra uma perda auditiva de cinquenta por cento) e conversassem normalmente. Imediatamente os outros participantes puderam perceber que elas começaram a falar mais alto e apresentaram dificuldade em entender o que a outra estava falando. Foi proposto nesse momento que as outras participantes fizessem perguntas sobre diversos assuntos de distâncias variadas da sala, e todos perceberam a dificuldade que elas tinham em responder as perguntas feitas. Assim, as participantes foram percebendo o que era “uma perda auditiva”.

Nesse momento, foi solicitado que as duas mães falassem como se sentiram, gerando uma discussão sobre os objetivos propostos. Ao final da oficina, as mães relataram haver realmente compreendido a importância do tratamento para seus filhos.

Ao término da oficina oportunizou-se o depoimento de Violeta e Jasmim que estavam aguardando o início da terceira oficina, conversando na sala de espera, quando se depararam com uma mãe chorando, segurando seu filho nos braços, que acabara de ouvir a fonoaudióloga confirmar a perda auditiva e orientá-la quanto aos encaminhamentos necessários. As mesmas não se contiveram e puxaram assunto com a mãe chorosa, falaram que tinham filhos com o mesmo problema e que estavam participando de reuniões que explicavam e faziam entender a perda auditiva. Dissera que ela ficasse calma, que o filho dela era normal e que era necessário apenas um “jeitinho” para falar com ele. Chegaram felizes à oficina educativa contando às outras participantes o que havia ocorrido e todas ficaram muito alegres em saber que já podiam ajudar mães com o mesmo problema que o delas.

4ª. Oficina Educativa: Envolvimento da mãe no tratamento do filho

A oficina teve como objetivos: Promover maior envolvimento das mães em relação ao tratamento do filho e estimular a percepção da mãe com relação ao problema da criança.

Foi criada uma caixa com perguntas sobre diversos temas relacionados à perda auditiva e suas conseqüências na vida social, familiar e escolar. Cada mãe tirava uma pergunta e as outras respondiam como se fosse um júri, uma analisando a outra, gerando assim uma roda de conversa sobre os temas. Cada pergunta lida abria um leque de resposta e de conhecimentos a respeito do tema. No final foi proposto que elas escrevessem em uma folha de papel madeira o que elas aprenderam sobre os temas abordados, o qual deveria ser colado na parede para uma leitura geral.

Como momento de reflexão foi colocada uma música instrumental em que as mães fecharam os olhos por alguns segundos e depois relataram sobre o que tinham aprendido sobre o problema do seu filho com deficiência auditiva.

5ª Oficina Educativa: Conclusiva

Foi realizada uma auto-avaliação da aprendizagem, com um diálogo prazeroso, destacando o grau da transformação no ambiente e na forma de agir, de conscientização, de satisfação e da capacidade para dar continuidade como facilitadoras nas suas famílias e entre amigos.

Enfatizou-se a importância do aprendizado das mães para o desenvolvimento da comunicação com as crianças e se ressaltou que as trocas e dúvidas poderiam continuar nos dias de tratamento das crianças.

Logo após os agradecimentos, foi entregue a cada mãe um diploma fictício de término de curso e um manual de como cuidar do aparelho auditivo elaborado pelos fabricantes. Também foram entregues duas cartelas de bateria para os aparelhos de seus filhos. Durante as oficinas educativas as informantes relataram uma melhor compreensão das suas dificuldades e anseios no cuidado com o filho deficiente auditivo.

O ciclo da aprendizagem vivencial compreende cinco fases, ou seja: a vivência propriamente dita (o jogo, a tarefa e a atividade); o relato de sentimentos, emoção e reação; o processo da vivência, pelo qual se avalia a performance e se recebe “*feedback*” das pessoas envolvidas no processo; a exploração, caracterizada por generalizações, analogias, avaliações de situações passadas e presentes semelhantes às vivenciadas, a descoberta de algo novo; e, por último, o compromisso pessoal com mudanças de comportamento, atitudes ou reações que se façam necessárias.

Portanto, por meio da aprendizagem vivencial, podem ser atingidos os seguintes objetivos fundamentais: aprender a aprender, aprender a dar ajuda e participação eficiente em grupo (FRITZEN, 2004).

O relacionamento entre os participantes foi satisfatório, demonstrando para isso espírito de cordialidade e respeito mútuo. Conseguiu-se formar uma relação de presteza e segurança, já que os mesmos compartilhavam experiências em comum. Presenciaram-se cenas de carinho e corporativismo. As participantes trocaram telefones e combinavam de chegar mais cedo para conversar sobre os que estavam melhorando com as informações que estavam adquirindo a cada dia.

A cada oficina realizada, percebia-se o anseio das informantes em aprender mais sobre a comunicação com o filho deficiente auditivo por meio de troca de experiência intragrupal,

evidenciando esse interesse por meio de demonstrações práticas comprovadas na sala de espera. A participação continuava evoluindo nas apreensões dos conhecimentos sobre educação em saúde, ocorrendo no período das oficinas educativas.

Verificou-se que os informantes se encontravam em processo de mudança, confiantes para atuar junto as suas famílias com determinação, significando que se instrumentalizaram como futuras cuidadoras dos filhos deficientes auditivos, mediante seus aprendizados ou congregando a autonomia de forma totalitária.

É importante ressaltar que esses resultados provêm do próprio envolvimento e das constantes interações com o meio social. As oficinas educativas serviram de suporte, contribuindo para a sua própria mudança, repercutindo na melhoria da comunicação dos filhos, na estrutura familiar, na evolução do crescimento e no desenvolvimento e favorecimento de interações que emergiram na vida social.

As práticas educativas devem permitir aos indivíduos-sujeitos sociais, históricos e culturais do ato de conhecer e reconhecer a obtenção de destreza para a tomada de decisões na busca de uma melhor qualidade de vida. É dentro dessas concepções de educação, saúde e educação em saúde que está o papel de defensor-facilitador para os grupos sociais com os quais interagem e que necessitam de mudanças sociais. E com isso os indivíduos resgatam a sua cidadania, colaborando com a promoção da saúde (VALLA E STOTZ, 1993).

4.4 Entrevista Final

Como resultado da entrevista final emergiu uma categoria: **Importância do aparelho auditivo na comunicação do binômio mãe-filho**. Nestas categorias, apesar de noções básicas sobre a compreensão da perda auditiva e suas conseqüências, houve o despertar de uma nova consciência de como se comunicar, entender e fazer-se entender pelo seu filho.

Desde 1997 que Case-Smith sugere que devem existir modelos de atenção às mães para beneficiar a interação com seus filhos. Deste modo, influenciarão o desenvolvimento infantil, e, por si só, facilitarão a execução das atividades com a criança.

Ressalta-se que os relatos finais trouxeram o *feed-back* das oficinas educativas, mostrando como essas foram positivas para as participantes.

Aprendi que o problema dela em não escutar pode ser resolvido com a minha ajuda e a daqui, né! Aqui no NAMI ela tem apoio da terapia e agora o meu, pois já entendo a perda dela e agora sei lidar com ela, posso educar melhor e me comunicar melhor também com ela, e quem me perguntar sobre o aparelho já vou saber responder, e isso já é muito bom, né? Sei que é difícil esse problema, mas depois que se entende não fica mais problema não (Margarida).

Nesta perspectiva, a situação de saúde está estreitamente vinculada com a vida cotidiana de indivíduos e populações. A vida cotidiana é o espaço onde se manifestam as articulações entre os processos biológicos e sociais que determinam a situação de saúde; é, também, portanto, o espaço privilegiado de intervenção de promoção da saúde. Assim deve-se procurar identificar esses processos e organizar formas mais eficientes de atuar, de forma a melhorar a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos (CASTELLANOS, 1998).

Eu aprendi que mesmo o neném ainda não falando, ele vai falar, pois o aparelho é muito importante, né? Já expliquei para o pai dele que agora entende como vou falar com ele, e que a perda não é um bicho, e que com a minha ajuda e com o tratamento ele vai falar, quando falar mamãe vou chorar muito, e se as pessoas me perguntarem o que é o aparelho, vou dizer cheia de orgulho, é o ouvido do meu bebê. Agora em casa já trato ele igual a outra criança e isso melhorou muito, sei que ele tá feliz com isso.(Rosa)

Para que ocorra o desenvolvimento harmonioso da criança, faz-se necessário o estabelecimento da relação mãe e filho. Para Spitz (1998), a figura materna é a provedora de um sistema de comunicação entre ambos, abrindo assim possibilidades para o desenvolvimento ao longo da vida.

Agora vou ensinar as irmãs dele como falar com ele, porque lá em casa ele só falava com gestos, mas agora que já entendi, e olha que eu adorei entender, pois agora vou falar os

nomes das coisas, e não mais atender quando ele aponta, sei que é para ajudar ele, né??? Eu já estou falando mais com ele, porque eu perdia a paciência e apontava as coisas, agora sei que ele olha para a minha boca e já me imita, isso é muito legal, mas agora que entendi sei que ele vai falar bem mais rapidinho, sei que vai, se Deus quiser (Jasmim).

Para Freire (2001), a dialética reflexão-ação favorece uma educação como prática da liberdade, cujo conceito centraliza-se na conscientização como ato de conhecimento e aproximação crítica da realidade. A conscientização não pode existir fora da “práxis”, ou melhor, sem o ato ação-reflexão. Esta unidade dialética constitui, de maneira permanente, o estilo de ser ou de alterar o mundo que diferencia os homens.

Engraçado nunca ninguém ter me explicado isso, pois agora sei que ele pode falar sem muitas aberturas de boca, aquele jeito que eu falava com ele, mas ele não é doente da cabeça, apenas não escutava, mas agora com o aparelho e com os encontros ficou melhor, sei falar com ele, e ele tá mais feliz, todo mundo está mais feliz. Agora é só sucesso! Antes eu achava chato falar com ele, porque ele não escutava, mas agora sei que é preciso calma, e o aparelho ajuda muito, não vou deixar ninguém falar dos aparelhos, eles são muito importantes, né? Aprendi muito. (Girassol)

Assim, as atividades de promoção da saúde dirigidas aos indivíduos e famílias pretendem exercer influência sobre os componentes comportamentais e culturais e os hábitos presentes no estilo de vida que sejam nocivos, assim como estimular aqueles que reconhecidamente contribuem para a manutenção de saúde. A identificação do estilo de vida não é uma atividade exclusivamente técnica, mas a percepção da realidade pela população é um elemento fundamental para a realização do diagnóstico e para o estabelecimento de um plano de ação para a promoção da saúde (FERREIRA, BUSS, 1992).

Nas práticas de saúde, o diálogo e a diminuição da lacuna cultural entre os técnicos e população favorecem a compreensão do saber popular e facilitam a sociabilização e a discussão do saber técnico para orientação e execução das ações de saúde (ASSIS, 2001). Desta forma, o papel do profissional (educador) é cumprido ao permitir a livre expressão do outro, com uma contínua autocrítica dos avanços e limites da ciência.

Ela era muito zangada porque eu não entendia ela, mas agora que aprendi o que ela tem, vou melhorar e me entender melhor com ela, já melhorou, né? Ela não me obedecia, mas agora eu só falo uma vez, olhando para ela, para ela ver a minha boca e meu rosto e me entender, saber quando estou brigando ou não, entende?(Tulipa).

A criança com deficiência auditiva perde a emoção transmitida pela voz reconfortante da mãe: não tem a experiência da presença da mãe ao escutar a sua voz de outro cômodo e precisa vê-la para se certificar de sua presença; enfim, ela deixa de ter experiências com muitos sentimentos que se diferenciam pela entonação da voz (YAMANDA, 2005).

Sei que agora posso falar com ela como uma criança normal, ela aponta as coisas e eu pergunto, o que você quer? E ela fica feliz porque sabe que eu estou entendendo mais ela, Coloco o aparelho assim que ela acorda, e já digo Bom dia meu amor!!!! E ela sorri!!! Sei que agora eu entendendo mais posso ajudar, e ela vai falar rápido porque a fonoterapia e a escola vão ajudar, né? E eu agora falo muito mais com ela, porque sei que é muito importante, expliquei para o pai dela e ele também está se dando mais com ela, isso é muito bom!!! (Violeta).

Ressalta-se que para a comunicação com a criança deficiente auditiva é necessário que se permaneça no seu campo visual e que se tenha em mente que as mensagens faciais e corporais estão sendo captadas constantemente. A receptividade expressa pela atenção, sorriso, carinho e brincadeiras que os pais fazem com seus filhos é que transmite as primeiras impressões de sua importância. A participação, as trocas de saberes e o exercício de ensinar e aprender eram evidentes entre as mães.

Como bem retratam Rodrigues; Kantorski & Gomes (2000), é durante a prática assistencial que se desenvolve a Educação em Saúde, valorizando o diálogo e criando um espaço para reflexão. Isto levou à motivação de uma nova postura individual e coletiva, como também de tomada de decisões, possibilitando às mães se perceberem como cidadãs.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo revelam a importância de esclarecer as mães sobre a deficiência auditiva de seus filhos e facilitar a relação do binômio mãe e filho, melhorar a qualidade de comunicação entre eles, envolver as mães no processo terapêutico com o uso do aparelho auditivo, visando a uma melhora no desenvolvimento global da criança.

Após o diagnóstico, muitas mães deixam de utilizar a voz para a comunicação e desmoronam no silêncio. Neste sentido, o apoio e a orientação familiar são fundamentais para que tenham condições emocionais de lidar com a criança deficiente auditiva.

O suporte dado à família favorece maior compreensão da perda auditiva, permite mudanças de atitudes e comportamentos, estabelece uma relação familiar mais saudável, bem como um melhor desenvolvimento biopsicossocial.

A descoberta de maiores informações acerca do problema do filho possibilitou às mães mudanças de atitudes frente à criança, percebendo a importância de dar continuidade no lar aos estímulos necessários para o desenvolvimento da comunicação, promovendo, dessa forma, uma melhor saúde para o seu filho.

O papel da família na reabilitação ou habilitação da criança deficiente auditiva é fundamental. Tudo é novo, tanto para os pais, que têm um filho com esta problemática, quanto para a criança, que está descobrindo um “mundo novo”. O papel do Fonoaudiólogo é de mediador ou facilitador do crescimento da criança. É importante destacar que ele possui o conhecimento científico o qual propicia o alcance dos objetivos do tratamento, mas não é o único responsável pelos resultados, já que cada criança e família possuem características e um ritmo de vida próprios, o que refletirá nos ganhos obtidos.

Faz-se necessário que as produções comunicativas do adulto sejam bem orientadas, senão, as atividades de expressões verbal e gestual podem se tornar improdutivas. Os pais, inconscientemente, ensinam as regras da comunicação para o filho. Então é preciso garantir atitudes de ajustes na comunicação perfeitamente compatíveis com as necessidades das crianças com perda auditiva.

Constatou-se por meio das oficinas educativas que as mães se encontravam em processo de mudança, inspirando segurança para agir junto às famílias com poder de resolutividade, significando que se instrumentalizaram como futuras cuidadoras dos filhos deficientes auditivos, mediante seus aprendizados, ou mesmo congregando a autonomia de forma totalitária. É importante ressaltar que esses resultados provêm do próprio envolvimento e das constantes interações com o meio social. Assim, as oficinas educativas em saúde foram relevantes no sentido da contribuição para a sua própria mudança, repercutindo na melhora da comunicação com os filhos, na estrutura familiar, na evolução do crescimento e desenvolvimento e no favorecimento de interações que emergiram na vida social.

As oficinas educativas possibilitaram a compreensão das necessidades das famílias quanto às informações sobre a deficiência auditiva. Dessa forma, torna-se viável a execução dessas oficinas educativas com o intuito de realizar uma promoção de saúde. Conseqüentemente, a Educação em Saúde deverá fazer parte dessas transformações, visando à conscientização tanto dos profissionais de saúde, no desenvolvimento de informações, quanto para os informantes de crianças deficientes auditivas, colaborando para uma efetividade na prevenção e promoção de saúde dessa clientela.

No término da pesquisa foi possível vislumbrar que para compreender as relações entre a deficiência auditiva e a comunicação do binômio mãe-filho, é necessário se desgarrar de

olhares fragmentados para globalizar o sujeito da pesquisa, cuja realidade deverá ser analisada em diferentes contextos.

As discussões e análises realizadas nesta pesquisa possibilitaram conhecer uma concepção ampla de saúde, assim como fundamentar a atuação fonoaudiológica no âmbito familiar. Os objetivos da ação fonoaudiológica superam a atenção restrita à patologia e ao diagnóstico, nesse caso a perda auditiva, no sentido de focalizar vários aspectos no contexto das crianças e as relações dinâmicas que todos os sujeitos estabelecem entre si. Nesse sentido, a Fonoaudiologia passa a contextualizar seu plano de ação, tendo como mediadora a educação em saúde, o que envolve não somente o consultório, mas também o que está além dele.

Torna-se necessária a criação de um programa de informação/assistência aos pais, no NAMI, com o objetivo de melhorar as informações e comunicações quanto ao uso do aparelho de amplificação sonora, a participação da família, favorecendo cuidados diários adequados.

A equipe de profissionais de Fonoaudiologia do NAMI direciona seus atendimentos à patologia, porém não identifica ações como sendo educativas e facilitadoras na promoção da saúde. Assim, torna-se necessário que os mesmos desenvolvam uma reflexão crítica capaz de transformar seus conceitos e conhecimentos no modelo assistencial mais humanista e centrado na família. A implementação de um programa de assistência aos pais facilita principalmente o papel das mães na atuação junto ao desenvolvimento da criança.

Assumir o novo paradigma da saúde e sua promoção implica buscar novas estratégias para a ação fonoaudiológica, que incorporem características participantes, reflexivas e problematizadoras, as quais possibilitem aos próprios sujeitos identificar e analisar as variantes de suas condições de vida, saúde e educação.

O estudo possibilitou um repensar sobre a forma de ver as famílias, não somente como acompanhantes, mas, também, como clientes com deficiências e/ou limitações e necessidades. Faz-se necessário promover mudanças, enfatizando a importância da participação da família como cuidadora e facilitadora do desenvolvimento da criança deficiente auditiva. Na Fonoaudiologia, essa atitude representa buscar novas maneiras de identificar as necessidades do sujeito. Requer ainda estratégias que valorizem a opinião dos próprios sujeitos, viabilizando a expressão de suas expectativas, percepções, representações e sentimentos. Isso transforma a maneira pela qual o fonoaudiólogo se relaciona com a família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (ASHA) Guidelines for screening for hearing impairment and middle-ear disorders, 1990.

AZEVEDO, M. F.; VILANOVA, L.C.P.; VIEIRA, R. M. Desenvolvimento auditivo de crianças normais e de alto risco. São Paulo: Plexus, 2001.

BARBIER, R. A pesquisa ação. Tradução de Lucie Didio. Brasília: Plano Editora, 2002.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2000.

BESS, F. H.; HUMES, L.E. Fundamentos de Audiologia. Tradução de Marcos A. G. Domingues. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. 196-306p.

BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. Deficiente auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde. São José dos Campos,SP: Pulso,2005.

BORG DAN, R, C.; BILKEN, S. K. Investigação qualitativa em educação. Tradução de Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Revisão de Antonio Branco vasco. Porto: Porto Editora, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo de assistência, Brasília: 2001.

BRASIL. Código de Ética do Profissional Fonoaudiólogo. A competência do Fonoaudiólogo no processo de a avaliação e terapia com a pessoa portadora de deficiência auditiva. Parecer 001/97. Brasília: Positiva, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. As cartas da Promoção da Saúde. Brasília: MS, 2002. disponível em: <www.saude.gov.br/bvs/conf_tratados.html>.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: CZERESINIA, D.; FREITAS, C. M. de (Orgs.). Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2003. p. 26

CARVALHO, J. M.; PEREIRA, M. C. C. O Trabalho em Grupos de Pais e Crianças Deficientes Auditivas. Revista Distúrbio da Comunicação, São Paulo. v. 6, n.1, p.77-82. 1993.

CARVALHO, M. C. B. et al. A família contemporânea em debate. 4 ed. São Paulo, EDUC: Cortez, 2002.

CASE-SMITH, J. Clinical interpretation of “the efficacy of an early prevention program facilitated by occupation therapists: a follow-up study” The American Journal of Occupational Therapy. Bethesda, USA, v.51, n.4, p.252-55, apr. 1997.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

CORRÊA, G. F.; RUSSO, I. C. P. Autopercepção do handicap em deficientes auditivos adultos e idosos. Revista CEFAC, São Paulo v.1, p. 54-63, 1999.

D’ EL REY, D. C. H; Paradigmas de educação em saúde. Rio de Janeiro: Pinel, 1996.

DI LORETTO, O. D. M. Aspectos psicológicos da alimentação. In LOPEZ, F. A; BRASIL, A. L. D. Nutrição e Dietética em Clínica Pediátrica. São Paulo: Editora Athneu, 2004. Capítulo 02.

FITIPALDI, M. F. Z. Ouvir bem os sons desde o início da vida. Quebrando o Silêncio, São Paulo, ano XV, n 54, p 2, dez. 2003.

FREIRE, P. Educação e mudança. 22. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

_____. Pedagogia da autonomia. Rio de Janeiro. Paz e Terra, 2000.

_____. Ação cultural para a liberdade e outros escritos. 9. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2001 (O Mundo, Hoje, v.10).

FRITZEN, S. J. Dinâmicas, recreação e jogos para educadores e orientadores educacionais. Petrópolis: Vozes, 2004.

GODOY, T. C. F. Deficiente Auditivo: o retorno para o mundo dos sons. 1999. 60 f. Monografia (Especialização em Fonoaudiologia Clínica) Disponível em: <<http://www.cefac.com.br/monografias/audiologia> >. Acesso em: 5 fev. 2005.

GUTTIERREZ , M. L.; et.al. La promocion di salud. In ARROYO, H.V; CERQUEIRA,M.T. (Org) . La promocion de la salud y la educacion para la salud en América Latina. San Juan: Editora de la Universidad di Puerto Rico, 1997.

HAGUETTE, T. M. F. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópoles, Rio de Faneiro: Vozes, 2003.

HARRISON, K. M. P. A surdez na família: uma análise de depoimentos de pais e mães. In: Fonoaudiologia Hoje. Coordenação Mara Behlau. São Paulo: Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. Lovise, 1995. 343-345p.

JORNAL DO CFFa : Conselho Federal De Fonoaudiologia. Brasília, ano VIII, n.22, jul.,ago.,set. 2004.22 p.
<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/08052002tabulacao.shtm> Acesso em: 3 fev. 2005.

KOWASLKI, L..P. et al. Perspectivas atuais em avaliação auditiva in MUSIEK, F. E.; REINTELMANN, W. F. A atuação da fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço. São Paulo: Manole, 2000 cap 3. p. 56-75.

LAFON, J.C. A Deficiência Auditiva na Criança. Tradução de Maria Therezinha Musa Cavallari e Ana Clotilde Thomé. São Paulo: Manole, 1994.

LEOPARDI, M. T. Metodologia da pesquisa em saúde. Santa Maria: Palotto, 2001.

LEOPARDI, M. T.; GONZALES, R. M. B.; BECK, C. L. C. Detalhameto da metodologia. In: LEOPARDI, M. T. Metodologia da pesquisa em saúde. Santa Maria: Palotto, 2001. cap. 7, p. 187-209.

LEWIS, D. R. Um alerta aos profissionais da saúde. Criança e audição. Quebrando o silêncio. Jornal do clube da boa audição. São Paulo, ano 5 n. 38, dez. 1996.

MACDONALD, J. J., WARREN, W. G. Primary health care as an educational process: a model and a freirean perspective. International Quarterly of Community Health Education.v.12, n.1, p.35-50, 1991.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro/São Paulo: ABRASCO – HUCITEC, 2001.

MINAYO, M. C. de S.(Org.). A pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis: Vozes. 2002.

MORIN, E. Os setes saberes necessários à educação do futuro. Brasília: UNESCO; São Paulo: Cortez, 2000. p. 105 – 106.

MONTICELLI, M. Nascimento como rito de passagem: abordagem para cuidado as mulheres e recém-nascidos. São Paulo: Robe Editorial, 1997.

NAIDOO, J.; WILLS, J. Health promotion: foundations for practice. 2. ed. Edinburgh: Baillière Tindall, 2000.

NAMI. Manual de Organização do Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI. Fortaleza: UNIFOR, 2003 (Em elaboração).

NUNES, B. El niño sordo y su familia: aportes desde la psicología clínica. Buenos Aires: Troquel, 1991.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Deficientes físicos no Brasil. Consultório Médico, v. 4, n. 16, 1993.

PEREIRA, I. M. T. B.; PENTEADO, R. Z.; MARCELO, V. C. O mundo da saúde – promoção da saúde e educação em saúde: uma parceria saudável. São Paulo, ano 24 v. 1 jan./fev.2000.

PENTEADO, R. Z.; SERVILHA, E. A. M. Fonoaudiologia em saúde pública/coletiva: compreendendo prevenção e o paradigma da promoção da saúde. Distúrbios da Comunicação. São Paulo, 16 (1): 107-116, abril, 2004.

REIS, V.P.F. A linguagem e seus efeitos no desenvolvimento cognitivo e emocional da criança surda. Espaço Informativo Técnico Científico do INES, Rio de Janeiro, v. 6, p. 23-38, 1997.

REGEN, M. Estimulação precoce: habilitação da criança portadora de deficiência mental. In: DIAMENT, A; CYPEL, S. (Coord.) Neurologia infantil. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 1996.

RUSSO, I. C. P. Intervenção audiológica no idoso. In: FERREIRA, L. P.; BEFI-LOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 2004. cap. 75, p. 587-588.

SABOIA, V.M; Educação em saúde: a arte de talhar pedras. Niterói: Intertexto, 2003.

SANTOS, Z. M. S. A.; BARROSO, M. G. T. A interdisciplinaridade. In: BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M. V. (Orgs.): AMORIN et al Educação em saúde: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edição Demócrito Rocha, 2003. p. 57.

SENA, A. P. R. C. Programas de Orientação à Família de Crianças Surdas: Estudo sobre a Realidade Brasileira. Santa Maria, 1999. [TESE DE MESTRADO, UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA].

SOUZA, M. C. F.; WIESELBERG, M. B. Aconselhamento em Audiologia. In: LOPES FILHO, O. C. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 1997. (26): 587-604p.

SÁNCHEZ,C. Vida para os surdos. Nova Escola, set. 1993.

SCHALL, Virgínia T.. Environmental and health education for school age children: a transdisciplinary approach. Caderno de Saúde Pública, v.10, nº 2, p-259-263, Abri/Jun,1994

SPITZ, R. A (1979) O primeiro ano de vida. Tradução de Erothildes Milan Barroso da Rocha. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998 (Psicologia e Pedagogia).

THIOLLENT, M. Metodologia da pesquisa-ação. 12. ed. São Paulo: Cortez, 2003. (Coleção temas básicos de pesquisa-ação)

_____. Metodologia da pesquisa-ação. 12 ed. São Paulo: Cortez, 2003. (Coleção temas básicos de pesquisa-ação).

TRIVINOS, AV.S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. 12. ed. São Paulo: Atlas, 1992.

VALLA, V.V; MELO, J.A.C. Sem educação ou sem dinheiro? In MINAYO, M.C. (Org.). A saúde em estado de choque. 3. ed. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo/fase,1992.

VASCONCELOS, A. M. S. Diagnóstico precoce: algumas reflexões a partir da experiência. São Paulo, 1991.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – W. H. O. International classification of impairments, disabilities and handicap manual of classification relating to the consequence of disease. Geneva, Suíça, 1980.

ZANELLA, M. L. G. C. Escutando Marcelo: sobre a dinâmica da família na produção de um sintoma de linguagem. 1995. 132f. Dissertação (Mestrado em distúrbio da Comunicação Humana), PUC, São Paulo, 1995.

ZORZI, J. L. Aquisição da linguagem infantil - desenvolvimento - Alterações - Terapia. São Paulo, Pancast, 1993..

ANEXOS

Termo de Consentimento

Sou aluna do Mestrado em Educação em Saúde e estou desenvolvendo uma pesquisa sobre: Ações Educativas na Promoção da Saúde de Crianças com Deficiência Auditiva. Deste modo, venho solicitar sua colaboração para participar da pesquisa respondendo a uma entrevista contendo perguntas sobre o conhecimento do problema auditivo na vida de seu filho e vir a participar das oficinas educativas com mães de crianças com perda auditiva. Autorizando a utilização de gravador durante as entrevistas, e que também permitirá a filmagem e/ou fotografias durante as oficinas educativas.

Esclareço que:

- A pesquisa visa obter informações sobre o conhecimento dos familiares sobre as alterações auditivas de seus filhos.
- As informações coletadas somente serão utilizadas para os objetivos da pesquisa
- Não haverá nenhum risco ou desconforto para as pessoas envolvidas
- A Sra. tem liberdade de desistir a qualquer momento de participar da pesquisa
- Também esclareço que as informações ficarão em sigilo e que seu anonimato será preservado
- A partir da coleta de dados, todos os participantes receberão orientações que serão essenciais para cuidar melhor do desenvolvimento auditivo de seus filhos.

Em caso de esclarecimento entrar em contado com a pesquisadora responsável:

Nome: Larissa Cipião Gurgel do Amaral

Endereço: Rua Desembargador Floriano Benevides, 221 Edson Queiroz

Telefones: (85) 3477-3641/3477-3642.

Consentimento pós-esclarecimento

Declaro que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em autorizar esta pesquisa.

Fortaleza, _____ de _____ de 2005

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)