

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL
DOUTORADO

*PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO NÃO PRESENCIAL
DE PAIS DE CRIANÇAS DEFICIENTES AUDITIVAS*

Telma Flores Genaro Motti

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Benedita Lima Pardo

São Carlos - SP
2005

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL
DOUTORADO

PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO NÃO PRESENCIAL
DE PAIS DE CRIANÇAS DEFICIENTES AUDITIVAS

Telma Flores Genaro Motti

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Benedita Lima Pardo

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, do Centro de Educação e Ciências Humanas, da Universidade Federal de São Carlos, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Educação Especial, área de concentração: Educação de Indivíduos Especiais.

São Carlos - SP
2005

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

M813po

Motti, Telma Flores Genaro.

Programa de orientação não presencial de pais de
crianças deficientes auditivas / Telma Flores Genaro Motti. --
São Carlos : UFSCar, 2005.

167 p.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos,
2005.

1. Deficientes auditivos. 2. Orientação de pais. I. Título.

CDD: 371.912 (20^a)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL
DOUTORADO

PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO NÃO PRESENCIAL
DE PAIS DE CRIANÇAS DEFICIENTES AUDITIVAS

Telma Flores Genaro Motti

Banca Examinadora:

Prof^a Dr^a Adriane Lima Mortari Moret:

Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas:

Prof^a Dr^a Maria Amélia Almeida:

Prof^a Dr^a Maria Benedita Lima Pardo:

Prof^a Dr^a Neucidéia Aparecida Silva Colnago:

São Carlos - SP
2005

*É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir.*

*Almir Sater, Renato Teixeira
letra da música Tocando em Frente*

Dedico este trabalho

*A todas as mães, pais, avós e familiares que participaram desta pesquisa.
Em especial, à mãe e à avó, que se dividem entre três estados do Brasil. Assim se
ajudam e ajudam o K.. Com dedicação e carinho superam dificuldades e alcançam
excelentes resultados.*

À Profª Drª Maria Benedita Lima Pardo

Um trabalho de pesquisa é sempre um desafio, diferente, instigante e emocionante. É preciso ousar nessa paralela do caminho profissional e pessoal. Muito obrigada, Benê, por me mostrar, com confiança e carinho, que é possível unir conhecimentos teóricos e práticos, sempre de modo novo.

Às mães, pais e familiares que participaram desta pesquisa e possibilitaram tornar realidade um sonho; a convivência fez com que cada passo valesse a pena. Obrigada pela parceria inestimável.

Aos profissionais que fazem do seu trabalho a oportunidade de ajudarem as crianças deficientes auditivas e suas famílias; ao partilharem suas experiências e aspirações, motivaram a realização deste trabalho.

À minha família,
Antonio e Encarnação, meus pais, pelo apoio irrestrito e seguro em minha vida.
Adalberto, Lilian, Vivian e Silvia, meu marido e minhas filhas, pela compreensão, respeito, colaboração e paciência. E acima de tudo, por ajudarem a construir uma história de amor.

Aos meus sogros, irmãos, cunhados e sobrinhos.

Em especial,
à Prof^a Dr^a Katia Flores Genaro, pelas sugestões na elaboração final e
à Lilian Genaro Motti, pelo auxílio na adaptação das figuras
ilustrativas do programa.

À equipe do Cedalvi,
Pessoas especiais que, não por acaso, foram colocadas ao meu lado. Muito obrigada a todos, por colaborarem com o fortalecimento do nosso trabalho.
Algumas delas se envolveram mais neste projeto, mas ainda assim, é um risco citar nomes. Agradeço a todas.

Ao Prof Dr José Alberto de Souza Freitas,
Mestre incansável e de horizontes ilimitados, que me ensina o quanto é importante
sonhar. Esse é o segredo para a esperança estar sempre presente e ser renovada a
cada pessoa que encontramos em nossa vida, trazendo problemas ou soluções.

À Profª Drª Maria Cecília Bevilacqua, responsável pela escolha do tema deste
trabalho, tão difícil e tão presente.

À Profª Drª Maria Amélia Almeida, pelos ensinamentos e pela presença em todo o meu
trajeto na pós-graduação.

À Profª Drª Neucidéia Aparecida Colnago, pelo exemplo de dedicação às famílias de
crianças especiais.

Aos professores e amigos do PPGEs, por todos os bons momentos, que foram muitos,
e pelos não tão bons, que foram as reais oportunidades de crescimento.

Ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo
(Centrinho) e à Universidade Federal de São Carlos, que me possibilitaram o curso de
pós-graduação e este trabalho de pesquisa.

LISTA DE TABELAS

	pág.
Tabela 1: Distribuição dos pais e mães das crianças, segundo idade e escolaridade.....	41
Tabela 2: Distribuição dos participantes da entrevista inicial, segundo o grau de parentesco com as crianças.....	42
Tabela 3 Distribuição dos respondentes dos questionários das unidades do programa	46
Tabela 4: Respostas dos pais sobre dúvidas em relação ao problema auditivo da criança	62
Tabela 5: Respostas dos pais sobre como estimulam a criança em casa	63
Tabela 6: Respostas dos pais sobre os acompanhamentos fonoterapêutico e educacional da criança	64
Tabela 7: Respostas dos pais das crianças que fazem ou não fonoterapia, sobre a necessidade de mais acompanhamentos.....	66
Tabela 8: Respostas dos pais quanto ao intervalo de tempo de troca das pilhas e moldes auriculares	68
Tabela 9: Respostas dos pais sobre dúvidas em relação aos AASI ou moldes auriculares.....	70
Tabela 10: Respostas dos pais sobre situações de comunicação que utilizam com a criança	74
Tabela 11: Perguntas que os pais gostariam de fazer aos profissionais, de acordo com os temas abordados.....	113
Tabela 12: Informações dos pais sobre atividades em que as crianças poderiam ser bem sucedidas.	116

LISTA DE FIGURAS

	Pág
Figura 1: Distribuição das crianças por idade.....	40
Figura 2: Dificuldades das crianças, dos pais e das famílias.....	55
Figura 3: Informações que os pais gostariam de receber.....	58
Figura 4: Exemplos de atividades desenvolvidas pelas crianças, com auxílio dos pais, explorando nomes.....	80
Figura 5: Exemplos de atividades desenvolvidas pelas crianças, com auxílio dos pais, explorando verbos.....	82

SUMÁRIO

	pag
I. INTRODUÇÃO	001
1.1. Identificação precoce da deficiência auditiva	003
1.2. Intervenção	004
1.3. Aspectos educacional e terapêutico	006
1.4. A família da criança com deficiência auditiva	011
1.5. Orientação às famílias de crianças deficientes auditivas	016
1.6. Proposta de um programa de orientação a pais de crianças deficientes auditivas	025
II. MATERIAL E MÉTODO	036
2.1. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	036
2.2. Considerações sobre as abordagens da pesquisa	036
2.3. Delineamento da pesquisa	038
2.3.1. Estudo I - Definição dos temas e elaboração do Programa	038
2.3.2. Estudo II - Implementação e Avaliação do Programa	045
III. RESULTADOS	048
3.1. Estudo I - Elaboração do Programa	048
3.1.1. Informações obtidas com os Profissionais	048
3.1.2. Informações dos Pais ou familiares	055
3.2. Estudo II - Implementação e Avaliação do Programa	060
3.2.1. Unidade 1 - Deficiência Auditiva e AASI	060
3.2.2. Unidade 2 - Família e desenvolvimento da criança deficiente auditiva	073
3.2.3. Unidade 3 - Comportamento da criança deficiente auditiva	089
3.2.4. Unidade 4 - Recursos e Socialização	112
IV. AVALIAÇÃO DO PROGRAMA E DISCUSSÃO	126
4.1. Quanto ao conteúdo do Programa	128
4.1.1. Os pais, a deficiência auditiva da criança e o uso do AASI	128
4.1.2. A comunicação da criança deficiente auditiva	132
4.1.3. Comportamento e interação da criança	135
4.1.4. As possibilidades de "intervenção" por meio dos pais	137
4.1.5. A situação escolar da criança	139
4.2. Quanto à receptividade ao Programa	142
4.2.1. Entendimento e dificuldade dos pais em relação ao programa	142
4.2.2. Percepção ao programa	144
4.2.3. Repercussões do programa no ambiente familiar	145
4.2.4. Sugestões dos pais: o que deve ser acrescentado ao programa	148
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	151
VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	155
VII. ANEXOS	161
APÊNDICE: PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO	167

RESUMO

O resultado final da reabilitação da criança com deficiência auditiva depende do modo como os pais lidam com a situação, isto é, como aceitam a condição do filho e aproveitam as oportunidades do ambiente para estimular e otimizar o trabalho terapêutico e educacional realizado por profissionais especializados. As informações que os pais recebem devem levar em conta o contexto social e emocional, visando a aplicação das orientações e explorando os recursos disponíveis. A proposta deste trabalho foi elaborar e avaliar um programa de orientação não presencial para pais e responsáveis por crianças com deficiência auditiva severa e profunda, de dois a seis anos de idade. O programa, estruturado em quatro unidades de conteúdo teórico, abrangendo informações básicas e propostas de atividades práticas, foi aplicado a 30 pais atendidos no Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão do HRAC, USP. As unidades foram formuladas com base em informações obtidas dos profissionais e pais. Dos profissionais, foram consideradas as orientações que eles passam durante os atendimentos de diagnóstico da deficiência auditiva e indicação do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e os conhecimentos que, no relato deles, os pais devem adquirir com os atendimentos. Com os pais, foram levantadas as dificuldades das crianças, deles mesmos e das famílias, assim como informações que gostariam de receber. Para avaliação do programa, em relação ao seu conteúdo e receptividade, foram analisadas as respostas dos pais aos questionários das quatro unidades e a entrevista final, aplicada aos 14 pais que primeiro concluíram as mesmas. As análises realizadas permitiram considerar que os pais anseiam por informações claras e objetivas, que possam orientá-los no dia-a-dia, bem como por sugestões de atividades práticas, que possam adequar à realidade de suas vidas, no contexto familiar, para ajudarem no desenvolvimento da criança. Embora alguns pais tenham encontrado dificuldade em se expressar por escrito e realizar as atividades que requeriam algum nível de instrução, percebeu-se, nas entrevistas, que isso não inviabiliza um programa com materiais escritos e sugestões de tarefas. Deve-se considerar que algumas questões só tiveram a intenção de que os pais pensassem a respeito dos assuntos tratados, e mesmo quando encontraram dificuldade para responder alguma questão ou executar qualquer atividade, os pais já estavam se envolvendo com os assuntos tratados e procurando aplicá-los à sua realidade, para tomar decisões com segurança e tranquilidade.

ABSTRACT

The final result of rehabilitation of hearing impaired children depends on how the parents deal with the situation, i.e. how they accept their child's condition and enjoy the opportunities of the environment to stimulate and optimize the therapeutic and educational work done by specialists. The information that parents receive should consider the social and emotional context, to allow application of orientations and exploitation of the available resources. The purpose of this work was to elaborate and evaluate a non-presential orientation program for parents and caretakers of children with severe or deep hearing impairment, aged 2 to 6 years. The program was designed in four units of theoretical content with basic information and proposals of practical activities, was applied to 30 parents assisted at the Center for Hearing, Language and Vision Disturbances of HRAC/USP. The units were prepared on the basis of information achieved from specialists and parents. Information from specialists comprised the orientation they provide during the appointments for hearing impairment diagnosis and hearing aid fitting, and the knowledge that parents should acquire from the orientation, in accordance with their reports. Information from the parents addressed their difficulties with the children, themselves and their family, and the type of information they would like to receive. To evaluate the content and the receptivity of the program, the parents' answers to the questionnaires of the four units were considered, as well as the final interview, which was applied to the first 14 parents completing the questionnaires. The analyses revealed that parents look for clear and direct information, which may guide them in daily life, as well as suggestions of practical activities adequate to their real lives and families, to help in child development. Although some parents found difficulties in expressing themselves by writing or doing the activities that required some educational level, it was noticed that it did not impair a program with written material and suggestions of activities. It should be considered that some questions only aimed at making parents think about the proposed subjects, and even when having difficulties to answer some question or perform some activity, the parents were already involved with the subjects and could attempt to apply them to their reality, to make decisions with tranquility and confidence.

I. INTRODUÇÃO

O processo de comunicação assemelha-se a uma rede que une as pessoas a partir da troca de informações, pensamentos e emoções. Um dos fios dessa rede é a fala, que se soma a outras habilidades sociais (verbais, não verbais, cognitivas e afetivas). A fala tem sido apontada por alguns estudiosos, dentre os quais Piaget e Vygotski, como um componente da linguagem que colabora na formação da competência lingüística e constituição do pensamento (Costa, 1994) e seu desenvolvimento depende do funcionamento satisfatório do sistema auditivo, fundamental para o processo de comunicação.

A *deficiência auditiva* ou *surdez* refere-se à dificuldade de compreender, por meio da audição e estes termos são aplicados em conformidade com o objetivo ou o contexto em que são utilizados. De acordo com Lopes Filho, Castro Jr. e Figueiredo (1984), *deficiência auditiva* é um termo mais preciso e abrange as diferentes classificações quanto à localização da alteração no sistema auditivo: condutiva, neurossensorial, central, funcional ou mista. Já o termo *surdez* é mais depreciativo, segundo Lopes Filho (1997). Para Stelling (1999), *deficiência auditiva* é uma concepção medicalizada da *surdez*, passível de cura e *surdez* é uma condição do indivíduo.

Sasaki (2003) contribuiu para uma visão menos centrada na pessoa, esclarecendo que os termos são definidos pelos valores da sociedade e, portanto, evoluem com o tempo. Segundo o autor, a denominação "pessoas com deficiência" vem sendo usada e mundialmente aceita desde a Declaração de Salamanca, em junho de 1994. Deste modo, neste trabalho, a expressão *deficiência auditiva* é utilizada, em virtude de sua abrangência, a todos os tipos e graus de perda de audição, assim como o termo *surdez* também é utilizado em função da perspectiva dos indivíduos estudados.

É inegável a importância das questões relacionadas à comunicação, como a fala e a audição e seus distúrbios. Entretanto, mais importante é investigar as relações do deficiente auditivo com seus cuidadores, visando contribuir para a melhoria de suas relações e desenvolvimento, no que se refere à sua maturidade e inserção social.

A criança com a audição prejudicada, antes ou depois da fase de aquisição de linguagem, tem comprometida sua comunicação com as pessoas e sua aprendizagem, pela privação de informações oriundas fora de seu campo visual. De acordo com Bevilacqua (1998), a dificuldade em desenvolver linguagem, estabelecer relação entre a palavra falada e sua representação, abstrair e transmitir pensamentos e sentimentos são as principais conseqüências da deficiência auditiva. Além disso, a relação com os adultos também é afetada, uma vez que 95% das crianças com problemas de audição nascem em famílias de ouvintes (Riskallah, 1997; Balieiro, Pupo & Ficker, 1997).

Há necessidade de se classificar as perdas auditivas com finalidades clínica e educacional. A unidade de medida de som utilizada para classificar a perda da audição é o decibel (dB), que define o grau de comprometimento: leve (limiar auditivo entre 25 e 40dB), moderado (entre 45 e 70dB), severo (entre 75 e 85dB) e profundo (acima de 85dB). Embora cada criança se comporte de maneira diferente, devido às características individuais, Bevilacqua (1998) descreve alterações esperadas, de acordo com o grau da perda auditiva:

- a) leve: em geral sem efeito significativo no desenvolvimento;
- b) moderada: atraso no desenvolvimento da fala e linguagem pode ocorrer, mas não impede a fala e, com intervenção adequada, uso de AASI e processo terapêutico, a criança se desenvolverá "quase que normalmente" (p.16);
- c) severa: o desenvolvimento de fala e linguagem pode ser impedido, mas o uso de AASI, boa intervenção terapêutica e esforço contínuo favorecerão o acesso a informações e o desenvolvimento da fala, linguagem e aprendizado;
- d) profunda: intervenção terapêutica intensa e uso do AASI podem levar ao desenvolvimento lento e difícil da fala e linguagem; a leitura orofacial freqüentemente será utilizada e, em alguns casos, será necessário o uso da linguagem de sinais.

Nos graus severo e profundo de perda auditiva, impactos no desenvolvimento das crianças em idade pré-escolar podem ocorrer, interferindo em quatro áreas, de acordo Boothroyd (2000): sensório-motora, cognitiva, socioemocional e lingüística.

No desenvolvimento sensório-motor, a criança aprende a administrar estímulos externos, controlar objetos e eventos e se mover no mundo. O desenvolvimento cognitivo permite à criança construir um modelo interno e externo de mundo, incluindo as dimensões espaciais e temporais, organizando esse modelo em categorias conceituais. No desenvolvimento socioemocional, o modelo de mundo da criança inclui a família, ela própria, eventos e relacionamentos que a cercam. O desenvolvimento lingüístico, por sua vez, leva a criança a adquirir o vocabulário e o sistema de regras para usá-lo (gramática) e a competência pragmática, ou seja, habilidade e conhecimento para usar a linguagem como meio de interagir e se relacionar com as pessoas ao seu redor e em contexto social mais amplo, como amigos, vizinhos e professores. No entanto, o desenvolvimento lingüístico, é mediado pela linguagem existente no contexto social e cultural imediato, constituído, em geral, de pessoas ouvintes.

A identificação precoce e o encaminhamento para o processo de intervenção é a primeira possibilidade de amenizar os efeitos secundários da deficiência auditiva no desenvolvimento lingüístico, intelectual e social da criança.

1.1. Identificação precoce da deficiência auditiva

A identificação da perda auditiva é possível a partir do nascimento da criança, sendo maiores as chances de sucesso terapêutico e melhoria na qualidade de vida quando realizadas a detecção e as intervenções logo no primeiro ano de vida (Gordo, Parlato, Azevedo & Guedes, 1994; Sousa, Piza, Costa, Colletes & Pipano, 1998). De acordo com Downs e Yoshinaga-Itano (1999) e Cherow, Dickman e Epstein (1999), a identificação e a intervenção apropriadas até os seis meses de idade favorecem o desenvolvimento cognitivo, lingüístico e socioemocional das crianças com perda auditiva, quando comparadas às crianças ouvintes.

Para a identificação da perda auditiva, o uso da triagem neonatal tem sido enfatizado (Cherow et al., 1999 e Sjoblad, Harrison, Roush & McWilliam, 2001). No entanto, segundo esses autores, mesmo com o diagnóstico precoce, pode ocorrer

atraso na intervenção, por dificuldade dos pais, dos profissionais e/ou dos serviços. A reação dos pais, a expectativa esperançosa, por vezes excessiva, o atraso proposital e o descaso com as recomendações dos profissionais contribuem negativamente para o tratamento desejado. Por parte dos profissionais e/ou serviços, esses autores relatam que podem ocorrer falhas na orientação aos pais, que recebem poucas informações ou apoio e desconhecem as intervenções apropriadas. Além disso, a necessidade de reavaliações por falta de confiabilidade nos resultados dos testes, dificuldade em agendar os atendimentos e insuficiente experiência da equipe agravam os problemas com esses pacientes.

1.2. Intervenção

A intervenção pode iniciar-se logo após o diagnóstico da deficiência auditiva, com indicação e adaptação do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou do Implante Coclear (IC). O AASI é o recurso utilizado pela maioria dos indivíduos com perda auditiva, com a finalidade de aproveitar os vestígios de audição, amplificando os sinais de fala, sons ambientais, sinais de perigo e alerta, facilitando a educação, a aquisição da linguagem, o desenvolvimento psicossocial e intelectual e melhorando a qualidade de vida (Campos, Russo & Almeida, 1996). Os tipos mais comuns de AASI são o retroauricular e o intra-auricular, que associam tecnologia digital e analógica e são passíveis de regulagens para atender às características e necessidades de cada caso.

O Implante Coclear (IC) é um dispositivo mais avançado tecnologicamente, alternativa para os deficientes auditivos que não se beneficiam nem dos AASI mais potentes. Os sons são captados por um microfone retroauricular, transformados em sinais elétricos e enviados até os eletrodos posicionados cirurgicamente na cóclea e destes, até o cérebro, que, ao receber os sinais e interpretá-los, propicia uma "sensação de audição" (Costa Filho, Bevilacqua & Moret, 1996; Bevilacqua, Moret & Nascimento, 2001; Barbosa, 2003). Devido ao alto custo e ao rigor na indicação e manutenção, o IC tem seu uso ainda restrito no Brasil.

A adaptação do AASI requer um processo cuidadoso de seleção do modelo apropriado, mediante avaliações otológica, audiológica e comportamental (Iervolino, Sousa & Almeida, 1996; Santos & Almeida, 1996). O encaixe do AASI na orelha é feito pelo molde auricular, que deve ser indicado dentre os vários modelos existentes e confeccionado a partir de uma moldagem individual, para conduzir o som amplificado até a membrana timpânica. Esse molde deve ser limpo diariamente e trocado sempre que houver crescimento da orelha (Vasconcelos, Moraes & Braga, 1998; Blasca, 2003).

A adaptação do AASI, por sua vez, é importante, pois as crianças com perdas auditivas mais graves despertam para o mundo sonoro apenas quando passam a fazer uso do aparelho (Iervolino et al., 1996). Entretanto, elas precisam de auxílio para aceitar e aproveitar ao máximo esse recurso e, ainda assim, associar outras pistas e receber estimulação contínua e intensa para responder aos sons e utilizar a fala para se comunicar. Muitas crianças aceitam o AASI de imediato, mas outras podem rejeitá-lo inicialmente, por ser invasivo, devido aos moldes inadequados, ou mesmo pela confusão à súbita exposição aos sons. É recomendado que o uso do AASI seja gradativamente introduzido e associado a situações agradáveis, possibilitando que a observação sistemática e a adaptação sejam associadas à estimulação auditiva, para que a criança possa entender e utilizar sons para desenvolver sua comunicação.

Nesse processo de adaptação, os pais devem participar, expondo a criança aos sons ambientais e à fala, desenvolvendo a atenção e discriminação e ensinando-a a vocalizar e imitar as verbalizações. Nas orientações aos pais, deve ser enfatizado que o desenvolvimento da linguagem será lento, que a criança aprenderá somente mediante um trabalho sistemático e que o AASI, além de não substituir o órgão auditivo, deverá ser utilizado por toda a vida, ser avaliado periodicamente e trocado diante de alteração da condição auditiva ou de avanço tecnológico que proporcione melhor benefício. Os pais também precisam aprender a limpar, manusear e avaliar as condições do molde e do AASI, a fim de detectar qualquer alteração de funcionamento.

Portanto, os AASI e os moldes auriculares, além de bem selecionados e adequados à criança, necessitam de cuidados e manutenção constantes para garantir

seu aproveitamento, até porque a adaptação ao AASI é uma das condições essenciais para o desenvolvimento da criança, que deve contar com a participação da família.

A aceitação desse recurso por parte da criança depende da aceitação dos pais, sendo que qualquer reação negativa deles é percebida por ela. No caso da deficiência auditiva, o uso do AASI é visível e expõe a criança e a família à percepção das pessoas. De acordo com Okubo, Rodrigues, Palamin e Motti (2003), a criança depende da mãe para usar o aparelho, pois é esta quem cuida mais diretamente dela. Assim, a aceitação do aparelho pela mãe, diante dos resultados positivos que ela observar no desempenho da criança, apesar das eventuais dificuldades iniciais no processo de adaptação, leva à melhor aceitação pela criança. No entanto, além da aceitação e do uso constante do aparelho, a estimulação da função auditiva por meio de processo terapêutico é indispensável para o desenvolvimento da linguagem (Iervolino et al., 1996; Vasconcelos et al., 1998), proporcionando a aprendizagem e o processo educacional.

1.3. Aspectos educacional e terapêutico

Tão logo o diagnóstico é definido, um outro aspecto que preocupa os pais é a abordagem a ser utilizada para a educação da criança deficiente auditiva, que oscila entre dois extremos, a oral e a gestual. Embora a escolarização das crianças surdas tenha sido objeto de estudo ao longo dos séculos, ainda não há um consenso sobre qual abordagem é mais satisfatória. Os acompanhamentos terapêutico e educacional, adequados às condições auditivas da criança de forma constante, são fundamentais para o desenvolvimento das habilidades comunicativas.

O AASI pode ser obtido em serviços públicos credenciados pelo Ministério da Saúde, mas o atendimento terapêutico pode não ser acessível aos deficientes auditivos, uma vez que depende da condição socioeconômica e cultural das famílias (Francelin & Motti, 2001). Desse modo, as famílias não recebem atenção suficiente para assimilar as informações sobre os cuidados com a criança e colaborar nas

intervenções, ou seja, adaptação e uso do dispositivo de amplificação, estratégias de comunicação e recursos educacionais.

No campo da educação, segundo Moura, Lodi e Harrison (1997), a condição de incapacidade dos surdos durou até o final da Idade Média, época que se tem registros de experiências do tipo preceptor, restritas à nobreza, com o objetivo de ensinar o surdo a falar, ler e escrever. Desde então, há divergências quanto ao uso do oralismo ou da língua de sinais. Os autores relatam que o Congresso de Milão, em 1880, priorizou o oralismo e a partir de 1900, os avanços na eletroacústica viabilizaram técnicas, objetivando o desenvolvimento da fala de indivíduos surdos. No entanto, os resultados nem sempre foram satisfatórios e a Língua de Sinais passou a ser uma alternativa aceita, associada ou não à linguagem oral, buscando a eficácia da comunicação da criança surda (Moura et al., 1997).

Capovilla (2000) destaca que a ênfase na oralização ocasionou a diminuição no desempenho cognitivo dos surdos, fato que levou ao reconhecimento da importância da linguagem para o desenvolvimento cognitivo, ao invés de levar à reflexão sobre o método. Embora o oralismo tivesse a intenção de integração, não houve sucesso em relação ao desenvolvimento da fala, leitura e escrita, sendo reconhecido que apenas um pequeno percentual dos indivíduos que perderam a audição em idade precoce consegue ser entendido por terceiros. Segundo a análise desse autor, nas atitudes tomadas em relação à filosofia educacional aplicada ao surdo, são encontrados fatores psicossociais e concepções históricas, desde a antiguidade.

De acordo com Dias et al. (2002), a partir da década de 90, a visão socioantropológica reconheceu a surdez como diferença e não deficiência, admitindo a condição bilingüe do surdo e superando a enfoque oralista e/ou bimodal. Mas são poucas as experiências que consideram a Língua de Sinais como a primeira língua dos surdos. Para as autoras, o bilingüismo requer a participação do surdo adulto capacitado e fluente em Libras, o que é um obstáculo, assim como a participação da família, viabilizando a comunicação em Libras.

A Língua de Sinais foi reconhecida em diversos países, como Suécia, Dinamarca, Uruguai, Venezuela, França, Argentina, Inglaterra e EUA, que a testaram

no ensino público, originando um movimento denominado *bilingüismo*, o qual discute, também, a questão da cultura surda e está presente no Brasil. Nessa proposta, a primeira língua da criança surda é a Língua de Sinais, a qual possibilita o ensino de uma segunda língua, que pode ser a escrita ou a fala (Moura et al. 1997). No Brasil, a lei no. 10.436, de 24/04/02, reconhece a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como meio legal de comunicação entre surdos, garantindo a presença de intérpretes nas instituições e o ensino dessa língua em cursos de formação (Brasil, 2004). No bilingüismo, a criança surda é vista como tendo as mesmas capacidades que a criança ouvinte, apenas diferente por não ouvir e usar a língua de sinais. Deste modo, os pais não devem alimentar uma imagem negativa da criança por ser diferente e devem proporcionar a ela o contato com surdos adultos.

Segundo Batista e Costa (2003), ao deixar de focalizar o indivíduo e suas possibilidades de desenvolvimento lingüístico, as abordagens comunicativas vêm perdendo seus objetivos, sendo necessário que os profissionais informem aos pais, imparcialmente, para que estes possam optar conscientemente. A concepção dos pais sobre a surdez, segundo Harrison, Lodi e Moura (1997), é fundamental para o desenvolvimento da criança surda, pois eles farão as escolhas dos métodos de reabilitação e do tipo de escola. Stelling (1999) ressalta que geralmente a família tem acesso à informação sob o ponto de vista médico e procura sua correção ou cura, com ênfase na oralidade, treinamento da leitura labial e estimulação auditiva. Existem, entretanto, requisitos para que a abordagem oralista seja viável. De acordo com Harrison et al. (1997), o oralismo fundamenta-se no diagnóstico precoce, na adaptação ao AASI, no início da reeducação auditiva, o mais cedo possível e na importância da participação intensa dos pais, a fim de ajudar a criança a se adaptar à sua condição.

Stelling (1999) lembra que os efeitos desse modelo clínico terapêutico, na vida e na relação familiar e social, podem ser negativos para o surdo, desencadeando crise de identidade, na expectativa de se tornar ouvinte. A imagem de si mesmo pode ser afetada, pois se tratado em casa e na escola como incapaz e aculturado, sua auto-

estima será baixa e sua vida triste, enquanto que, se tratado apenas como diferente, com potencialidades, cultura e língua própria, a auto-estima poderá ser elevada.

Harrison et al. (1997) recomendam que os pais, ao pensarem em optar pelo ensino regular como meio educacional, considerem alguns aspectos, como a receptividade à criança surda, organização do conteúdo e das classes, atitude do professor, que poderá poupar a criança ou negar sua deficiência. Lembram que, na escola regular, a criança fica exposta às mesmas expectativas e cobranças que as crianças ouvintes, as quais podem não ser atingidas. As condições comunicativas e cognitivas da criança, portanto, devem ser levadas em conta ao considerar a possibilidade do ensino regular (Riskallah, 1997), cabendo à escola identificar os problemas de linguagem que afetam a criança deficiente auditiva e buscar soluções para a interlocução em sala de aula, o que, em geral, é a origem do fracasso escolar, de acordo com Trenche (1998).

Desde a Declaração de Salamanca, em 1994 (Declaração de Salamanca, 1998), os portadores de necessidades especiais têm seu lugar reconhecido no sistema regular de ensino. A escola inclusiva é vista como direito de todos e meio eficaz para o desenvolvimento, a partir da adoção de sistemas flexíveis, adaptativos, currículos apropriados e apoio, como programas adicionais dentro da própria escola, numa tendência de construir o currículo a partir das experiências da criança (Buffa, 2002). No entanto, Marchesi (1995) destaca que a possibilidade de crianças surdas serem educadas em escolas de ouvintes é vista com receio por professores e pelas associações de surdos, uma vez que em escolas regulares estão sujeitas à menor atenção, devido ao grande número de alunos por sala, aos poucos recursos técnicos e ao despreparo dos professores para ensiná-los.

Descrevendo a proposta de dois serviços distintos, que realizam trabalho terapêutico e/ou educacional, Buffa (2001) relata resultados positivos. Um dos serviços segue o princípio de inserir a criança no ensino regular e utiliza a abordagem auricular, por meio de atividades de vivências, visando o desenvolvimento da linguagem oral e atividades voltadas à escrita, em grupos homogêneos e diários, além de sessões individuais com a fonoaudióloga duas vezes na semana. Na segunda proposta, o

trabalho tem por base o bilingüismo, desenvolvendo a Libras e a língua portuguesa escrita e também promove a preparação e colocação no mercado de trabalho. De acordo com a autora, a maioria dos usuários dessa proposta, entre crianças, jovens e adultos, frequenta o ensino regular. Entretanto, os dois serviços oferecem programa de capacitação aos professores, em parceria com os órgãos responsáveis, a fim de minimizar as dificuldades em relação aos alunos deficientes auditivos

A proposta inclusiva tem se mostrado irreversível, elevando o número de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino comum. Mas a simples transferência desses alunos para a sala comum apenas proporciona a convivência com os colegas, não o sucesso acadêmico (Francelin e Motti, 2001). As dificuldades que as crianças com necessidades educacionais especiais podem encontrar dentro da escola, referidas por Mendes, Rodrigues e Capellini (2003), também se relacionam ao preconceito dos demais alunos, à baixa auto-estima e à pouca sociabilidade dessas crianças. Segundo as autoras, os alunos deficientes auditivos podem participar pouco das atividades, não terem acesso à produção cultural e muita dificuldade de aprendizagem, sendo o apoio pedagógico em salas de recursos, ou intérpretes em sala de aula, uma alternativa para a transmissão dos conhecimentos.

A inclusão total dos indivíduos com necessidades educacionais especiais ainda é uma realidade remota, devido ao estigma e preconceito que cercam a deficiência e à indisponibilidade de recursos técnicos que favoreçam a capacitação dos professores e o acesso dos alunos surdos aos conteúdos acadêmicos. Portanto, os pais devem ser esclarecidos sobre a real situação da educação do surdo, quanto ao acesso e aproveitamento. Em suas decisões, devem pesar não só as possibilidades de seu filho, mas também os recursos com que podem contar mais facilmente em suas comunidades, pois, se aceita na escola regular e não encontrar apoio para sua adaptação, devido ao despreparo da escola e equipe técnica, a criança estará, na verdade, em um processo de segregação (Francelin & Motti, 2001). Portanto, os pais devem estar aptos a acompanhar e avaliar, junto aos professores e à escola, o desempenho e a satisfação da criança.

1.4. A família da criança com deficiência auditiva

Historicamente, até o século XVII, as crianças eram cuidadas pelas amas. A partir dessa época, as mães passaram a acompanhar e a privilegiar os momentos mais importantes com seus filhos, valorizando a educação e fazendo com que a família passasse a se organizar em torno da criança. No século XX, em consequência da valorização do indivíduo, a relação do casal também passou a ser importante, caracterizando a família moderna que, ao mesmo tempo em que priorizava o contato entre as pessoas, enfrentava a dificuldade da divisão do tempo. A figura materna somou a manutenção da casa, a atenção à família, a realização profissional e a necessidade de sobrevivência. As aspirações pessoais passaram, então, a ser depositadas na criança (Holzheim, Levy, Patitucci, & Giorgi, 1997).

Alguns aspectos característicos do relacionamento conjugal das pessoas têm sido usados para definir família, ou pelo menos para ajudar a compreender o que lhe dá origem e a mantêm. As relações de parentesco, sanguíneas ou não, de afetividade e apego, seriam as mais comuns, complementadas pelo sentido de construção de uma história. Os adjetivos: biológica, nuclear, estendida, estruturada e ampliada também são encontrados para designar a forma como as famílias são compostas ou se relacionam. Entretanto, qualquer que seja o tipo de laço e agrupamento, a família está sujeita aos padrões evolutivos dos ciclos vitais, marcados por eventos nodais, relacionados aos seus membros: casamento, nascimento e educação dos filhos, saída dos filhos do lar, aposentadoria e morte (Carter & McGoldrick, 1995).

A identificação da deficiência na criança é um dos eventos imprevisíveis, que trazem consequências à dinâmica familiar, acarretando, na maioria das vezes, uma quebra na relação. A família precisa de um tempo para se adaptar a esse novo membro, porém, com as relações desgastadas, fica difícil para os pais proverem as condições adequadas para o desenvolvimento do filho.

A situação de crise que a família enfrenta com a deficiência pode ser compreendida nos estágios descritos por Kübler-Ross (1996), em relação à perda de um ente querido: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação, sendo que o primeiro

estágio, de negação, pode ser entendido como defesa temporária, logo substituída por uma aceitação parcial. Luterman (1979, 1999) descreveu o processo de ajustamento à deficiência auditiva, iniciando com o *choque* pela perda do filho perfeito e caracterizado pela ausência de sentimentos. A esse estágio segue-se o *reconhecimento*, quando os pais percebem a severidade e a permanência da surdez, geralmente vivenciando:

a) culpa: por serem os causadores, manifestam-se com dedicação excessiva ou rejeitam a criança;

b) raiva: direcionada à criança e/ou a Deus, provocando atitudes não verbais, superproteção à criança, críticas, exigências e resistência aos profissionais;

c) depressão: a raiva não expressa torna os pais incapazes de tomar decisões;

d) negação: buscam novos diagnósticos, manifestam raiva contra os profissionais e elaboram sentimentos fantasiosos.

Finalmente, a fase de *confirmação e ação construtiva* representa o final do processo de luto, quando os pais tendem a discutir a surdez, assimilar informações e decidir quanto à reabilitação. Passar por todos essas fases proporciona ocasião para que os pais reavaliem valores e reestremem a vida, adaptando-se à surdez do filho. Segundo o autor, esses estágios emocionais não obedecem, necessariamente, a uma hierarquia e podem ser resgatados em momentos decisivos da vida da criança, como a entrada na escola. A intensidade com que são experimentados também é variada, dependendo da história de vida de cada família.

Holzheim et al. (1997) destacam algumas variáveis que influenciam as respostas parentais: o evento causador, que é a surdez, a percepção e as reações à surdez e algumas variáveis condicionantes como *status* social, experiências e recursos pessoais, suporte social, familiar e clínico. Por ser a surdez invisível, a negação da deficiência é relativamente fácil. Os pais podem rejeitar o diagnóstico e procurar diferentes profissionais e opiniões, ou aceitar o diagnóstico mas rejeitar que a perda auditiva é irreversível e, com isso, pouco colaboram no processo de reabilitação. Na

fase de barganha, os pais podem se comprometer e se dispor a colaborar, esperando e acreditando na cura (Iervolino et al., 1996).

Com o diagnóstico, os problemas da família, de acordo com Colnago (2003), tomam duas direções: reação à deficiência e reação à natureza das demandas, levando os pais a questionarem seus sentimentos, competências, adequação e auto-estima. Todos os membros da família são envolvidos de alguma forma. A mãe, por cuidar e supervisionar as atividades da vida diária dos filhos, fica mais vulnerável a altos níveis de estresse e os irmãos podem ser afetados pelo estresse dos pais e negligenciados em função da atenção dirigida à criança deficiente ou por terem que ajudar a cuidar desse irmão.

O fato é que a identificação de uma deficiência no filho traz dificuldades para a família, até para enfrentar seus problemas habituais, interfere no desenvolvimento das pessoas, afeta os irmãos e até a vida social e afetiva do casal. Cada família enfrenta a deficiência de maneira própria, segundo seus valores e crenças, mas suas expectativas e sonhos precisam ser revistos.

A teoria sistêmica possibilita compreender essa repercussão, pois interpreta a família como um conjunto de interações que, diante dos eventos resiste, mas absorve e se adapta aos mesmos, reestruturando seus papéis e vínculos (Luterman, 1979; 1984; Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999). Já a abordagem eco-sistêmica ou ecológica, de Bronfenbrenner (1996), propõe uma análise que se estenda por círculos mais amplos, identificando níveis de influência micro, meso e macrosistêmicos, a partir do núcleo íntimo da família até a vizinhança e sua herança cultural e étnica.

Sigolo (2002) contribui para a compreensão do desenvolvimento da criança, na perspectiva bioecológica, analisando a influência dos efeitos diretos do ambiente sobre os indivíduos, bem como a influência mútua indivíduo/ambiente e do processo indireto mais distante, histórico, cultural, social e ambiental. O conceito de transição ecológica analisa a mobilidade do indivíduo, isto é, a mudança de papel e/ou ambiente. Por essa visão, o desenvolvimento se dá à medida que a criança amplia seus ambientes e seus papéis, como, por exemplo, a entrada na escola. De acordo com a autora, numa perspectiva social mais ampla de desenvolvimento, além das características individuais

dos pais e das crianças, é necessário analisar a interatividade do cuidador, a forma de enfrentamento dos problemas, que é influenciada pelos recursos familiares, a percepção da deficiência e o suporte social da família.

Assim compreendidas, as famílias são sistemas primários, centros da vida das crianças e estas possuem características próprias, que se somam aos ensinamentos paternos e as tornam diferentes entre si e capazes de influenciar o meio familiar. Deste modo, alterações que ocorrem em qualquer parte do sistema familiar, afetam-no como um todo. Considerando que o desenvolvimento da criança está ligado ao sistema familiar, se cada aquisição ou perda afeta a família, as reações da família também afetam a criança, num círculo contínuo de reações repetitivas, de pesar, tristeza, raiva, culpa ou angústia (Glat, 1996; Holzheim et al., 1997).

Palamin (2002) também constatou que a ansiedade das mães de crianças deficientes auditivas é reduzida com intervenção de apoio e solidariedade, gerando mudanças favoráveis no estado emocional e estimulando a auto-estima. Em consequência, os pais podem mudar suas atitudes e contribuem para que a criança cresça e se realize.

As crianças, portanto, não podem ser abordadas isoladamente, pois são parte de um sistema de interações que deve funcionar como um todo e atender às necessidades individuais dos seus membros. Paralelamente à intervenção com a criança deficiente auditiva, a atenção aos pais reveste-se de grande importância, diante das repercussões na dinâmica familiar e na própria criança. Omote (2003) salienta a importância de se considerar os contextos particulares de cada indivíduo, em especial a família, quanto à interpretação de uma condição como desvantagem e que determina a autonomia que deve ser construída. O ambiente, a influência de cultura e a maneira como a família entende e lida com a surdez são responsáveis pelo desenvolvimento da criança e seu posicionamento na sociedade (Stelling, 1999).

Se a criança se sente segura, tem mais chances de assumir atitudes equilibradas, estáveis e se sentir feliz, mesmo sob a condição de deficiente auditiva. Ao contrário, se a criança se sentir desvalorizada, somados outros problemas de

relacionamento, falta de comunicação e isolamento, podem culminar em adolescência com envolvimento sociais indesejáveis (Lima, Maia e Distler, 1999).

Segundo Maciel (2000), é a falta de conhecimento da sociedade que transforma a deficiência em "problema" e estigmatiza as pessoas como incapazes e indefesas. Colnago (2003) acrescenta que o sistema social, que vê o deficiente como incapaz, improdutivo, sem condições de inserção no mercado de trabalho e o discrimina por não corresponder às expectativas, é quem deveria fornecer recursos e atendimento a ele e seus familiares.

A família é a primeira *escola* onde as capacidades da criança são desenvolvidas. No caso da surdez, pais preparados e conscientes do seu papel podem aproveitar todas as oportunidades em casa para estimular adequadamente a criança (Guarinello, 2000). Assim, pais ou responsáveis por portadores de deficiência também se tornam pessoas com necessidades especiais e precisam de orientação e acesso a grupos de apoio, pois eles intermediarão a integração ou inclusão dos seus filhos junto à comunidade (Maciel, 2000; Omote, 2003).

Nas últimas décadas, paralelamente à melhoria da atenção à pessoa com deficiência, observa-se também o reconhecimento, pelos profissionais de reabilitação e educação especial, da necessidade de atendimento à família da criança deficiente, orientando os pais a manter ou aplicar procedimentos em casa, envolvendo-a, para que se sintam competentes (Omote, 1998, 2003).

Holzheim et al. (1997) ressaltam que durante muitos anos o envolvimento da família era restrito às orientações e reuniões eventuais. No entanto, os conhecimentos acumulados na literatura, nas áreas clínica e educacional, mostram a importância de se observar a criança no seu contexto de vida diária e de envolver os pais nas decisões, ou seja, para atender a criança com deficiência é necessário que a família também tenha um suporte para tomar decisões em relação ao filho deficiente.

Assim sendo, o trabalho de intervenção deve buscar uma parceria com a família, para apoio do aprendizado, crescimento e adaptação, encorajando-a a participar da formulação do conteúdo, objetivos e determinação do tipo de serviço que irá receber. Deste modo, é estruturado um modelo de abordagem centrado na

família e cabe aos profissionais aceitarem e prestarem atenção aos membros da família, ajudando-os a expressar dúvidas e sentimentos, sendo responsivos às suas preocupações e necessidades, mesmo que não sejam compatíveis com suas próprias crenças.

1.5. Orientação às famílias de crianças deficientes auditivas

O papel da família é essencial no processo de intervenção e no sucesso do tratamento das crianças com deficiência auditiva e por essa razão deve-se ter sempre a preocupação quanto às orientações oferecidas. No caso da surdez, de acordo com Dias et al. (1999), as limitações são descobertas mais tardiamente pelas famílias e a intervenção também demora mais para se iniciar. Daí, a orientação aos pais, após o diagnóstico e durante o atendimento, ser fundamental para a aceitação do problema e viabilização de condições mais favoráveis ao desenvolvimento da criança.

Quando os pais têm a confirmação da deficiência, no processo de diagnóstico, são expostos a um elevado nível de estresse (Colnago, 2003). Durante todo o processo, eles precisam ter acesso aos profissionais e às valiosas informações sobre a condição auditiva da criança e suas conseqüências desenvolvimentais, assim como sobre o papel que precisam assumir para amenizar efeitos indesejados. O objetivo principal do diagnóstico é iniciar a intervenção terapêutica. Entretanto, dois fatores conflitantes atuam nesse período: a oportunidade que os profissionais têm de esclarecer aos pais sobre as possibilidades da criança com surdez e de tratamento, orientando-os quanto à atuação e à tomada de decisões e o estado emocional dos pais, que pode impedir a compreensão e a assimilação da informações ou, pior, aumentar a insegurança e ansiedade.

Bevilacqua e Formigoni (1997) consideram que o ideal, por parte dos profissionais, é acolher, ouvir e dar suporte, colocando os pais em contato com outros pais, mas, para isso, os sentimentos paternos e a forma como lidam com eles diante da deficiência auditiva do filho precisam ser conhecidos e respeitados.

Reconhecida como determinante no processo de reabilitação, a orientação aos pais na intervenção da deficiência auditiva reveste-se de dificuldades. Martins, Borges e Yazigi (1996) relatam que geralmente como a criança é a primeira pessoa da família na condição da surdez, desencadeia-se o processo de aceitação dos pais ao diagnóstico, num cenário de ouvintes, fazendo com que os profissionais tenham que tratar tanto as informações técnicas quanto os aspectos emocionais dos pais e deles próprios, sobre as expectativas que desenvolvem. Segundo as autoras, é necessário um trabalho de formação profissional sólido, embora este seja um aprendizado que decorre mais da prática do que da formação acadêmica.

De acordo com Cherow et al. (1999), os pediatras têm papel estratégico na assistência primária a recém-nascidos ou lactentes e, em geral, são os primeiros profissionais a serem consultados, diante da suspeita da deficiência auditiva e devem recorrer a outros profissionais que atuam no diagnóstico e na habilitação de crianças com surdez, como otorrinolaringologista, geneticista, audiólogo, fonoaudiólogo, especialista em intervenção precoce, psicólogo e assistente social. Destacam os autores a importância dos pediatras perceberem o processo de luto dos pais e familiares e seus estágios, para compreender a amplitude das suas reações e determinar quando estão prontos para iniciar a intervenção, mencionando que quando os pais compreendem e aceitam seus sentimentos e adquirem informações e habilidades, eles tendem a facilitar o aprendizado e o desenvolvimento da criança.

Preparados adequadamente, os profissionais percebem que as necessidades humanas e emocionais devem ser tratadas antes das especiais (Luterman, 1979), com ênfase na totalidade da criança e aprendem a reconhecer que os pais estão prontos para participar do processo educacional e terapêutico ao entenderem que são os responsáveis pelo desenvolvimento de sua criança e que cabe a eles escolher o que é melhor, para tomar as decisões ao longo do seu crescimento.

Uma vez que o desenvolvimento da linguagem oral é determinado por fatores inatos e ambientais, é essencial a motivação dos pais e das pessoas envolvidas com a criança deficiente auditiva. A constante interação entre pais e filhos e a estimulação, explorando e enriquecendo os eventos diários e favorecendo trocas comunicativas,

possibilitam treinamento das habilidades auditivas e desenvolvimento da linguagem, cujos resultados são lentos, mas devem ser vistos como encorajadores.

Por outro lado, de acordo com Holzheim et al. (1997), os profissionais que tratam da criança com deficiência auditiva podem criar expectativas irreais, de forma que os pais não percebam o grande esforço que eles e o filho terão que fazer para desenvolver o potencial da criança, durante o processo terapêutico. Esta atitude, segundo os autores, ocorre porque, em geral, o profissional não está preparado para lidar com os sentimentos dos pais, decorrentes do diagnóstico. Nesse sentido, Sjoblad et al. (2001) acrescentam que, infelizmente, a complementação da formação com cursos de aconselhamento não é uma prática adotada.

Outro aspecto destacado para a construção de uma parceria efetiva, de acordo com Dias et al (1999), é a disposição dos profissionais para conhecer as características das famílias. A importância de ouvir as famílias, dando-lhes espaço para expressarem idéias e sentimentos é defendida por Holzheim et al. (1997), ressaltando que o profissional pode acolhê-las e ser compreensivo, criando um clima de conforto e segurança e prevenindo o medo de julgamento e de crítica. Ainda, para a construção de uma relação efetiva, esses autores defendem que o profissional deve buscar as intenções que estão por trás das perguntas dos pais e oferecer as respostas de modo direto e honesto, com informações reais (Colnago, 2000).

Segundo Sjoblad et al. (2001), os pais necessitam que os profissionais sejam sensíveis aos seus sentimentos, mas honestos ao informarem quanto à condição auditiva da criança. Para esses autores, os profissionais podem subestimar a ansiedade dos pais em relação ao aparelho auditivo. Ao estudarem as reações de 213 pais de crianças menores de seis anos, da Associação para Surdos A.G. Bell, nos EUA, nos primeiros estágios da avaliação audiológica e intervenção, observaram preocupação com o cuidado e manutenção dos AASI e ansiedade quanto a uma variedade de aspectos, como trocar baterias, limpar e inserir os moldes, mantê-los no lugar e evitar perdê-los. Sugeriram explicações e demonstrações cuidadosas no momento da adaptação inicial, apoiadas em instruções escritas ou filmadas, de fácil entendimento e que pudessem ser levadas aos membros da família que não estavam

presentes, além de retornos freqüentes, para acompanhamento durante as primeiras semanas após a colocação do aparelho.

Sjoblad et al. (2001) identificaram também a preocupação dos pais quanto à aceitação social da criança, com o início do uso do AASI, a qual foi gradativamente substituída por sentimentos mais positivos, à medida que eles observaram novos comportamentos das crianças. O benefício dos AASI para a criança também foi uma preocupação dos pais no início do processo de adaptação, tendo os autores encontrado que apenas 12% dos pais admitiram o alcance de suas expectativas nas primeiras semanas após a adaptação. Somadas essas respostas às dos outros pais, cujas expectativas foram alcançadas depois de meses ou anos, a porcentagem total dos que perceberam benefícios do AASI, consistentes com suas expectativas, foi ao redor de 25%. Para os autores, é possível que os pais, desapontados com os benefícios do aparelho, tenham investido menos nos cuidados, no uso e em oferecer um ambiente auditivamente satisfatório. Diante desses resultados, Sjoblad et al. (2001) destacam que a orientação no processo de adaptação deve incluir os benefícios potenciais e as limitações dos AASI, a elaboração de expectativas razoáveis, além do apoio para identificação de qualquer outra opção possível.

Os autores também investigaram, junto aos pais, como os profissionais poderiam ajudá-los a formular expectativas adequadas e, de acordo com os resultados, concluíram que estes devem ser sensíveis às preocupações dos pais quanto à aparência e aceitação social da criança após a adaptação do AASI, realistas e informativos quanto ao benefício do mesmo, construindo uma parceria de apoio, para que resultados mais positivos se consolidem. Assim, atendendo ao que os pais expressaram, pode-se proporcionar uma intervenção centrada na família, inclusiva e ecológica, incorporando a família da criança deficiente auditiva no processo de adaptação do AASI e no programa de intervenção. Caso contrário, os profissionais podem contribuir para elevar sentimentos de impotência e estresse dos pais, ao invés de aliviá-los.

Vasconcelos et al. (1998) também recomendam que as orientações quanto aos benefícios com o AASI auxiliem na adequação das expectativas, mencionando

orientações quanto aos cuidados e limpeza dos moldes, manutenção periódica dos aparelhos, reavaliações quanto à amplificação, para que a adaptação ao aparelho se torne um processo adequado e natural, com melhores resultados para a criança.

Em pesquisa realizada para conhecer as características das famílias de alunos surdos, das redes municipal e estadual de ensino em Ribeirão Preto/SP, Dias et al. (1999) entrevistaram 29 pais e observaram que a maior expectativa deles era relacionada à escolaridade, o que não corresponde aos estudos, que indicam o insatisfatório aproveitamento escolar dos alunos surdos. A menor expectativa foi identificada em relação ao trabalho e à formação familiar, embora, apesar do fracasso escolar, os surdos tenham melhor inserção no mercado de trabalho. Os pais também relataram boa aceitação geral dos filhos, menor em sua vizinhança, que os autores creditaram à dificuldade de comunicação da criança, que reduz sua interação e leva a menos brigas com os colegas vizinhos. No entanto, a grande maioria dos pais confirmou que os filhos costumam brigar, principalmente com irmãos e mães, expressando dificuldade de relacionamento. Tanto a visão otimista dos pais sobre a escolaridade, trabalho, autonomia e formação familiar dos filhos, quanto a não interferência da surdez na qualidade das relações sociais, de acordo com as autoras, podem ser entendidas como uma maneira de negar a diferença.

De acordo com Sigolo (2002), um programa de intervenção deve considerar, além das dificuldades vivenciadas pelas famílias, em virtude do estresse pela deficiência da criança, as relações interpessoais, as possibilidades de estimulação no dia-a-dia e as dificuldades e problemas da criança no processo de desenvolvimento.

A necessidade de identificar o que os pais priorizam logo no diagnóstico e algumas semanas ou meses após, visto que estão prontos para lidar com a situação tão logo aceitem a deficiência auditiva, é defendida por Harisson e Roush (2001), que analisaram 118 questionários respondidos por pais de crianças de três meses a cinco anos de idade, com diagnóstico de deficiência auditiva, registrados na Associação para Surdos A.G.Bell, dos EUA. Os pais foram solicitados a enumerar, em ordem de importância, as prioridades no momento do diagnóstico e após alguns meses. Os resultados, segundo Harisson e Roush (2001), mostraram que, nos casos das crianças

com perda auditiva severa para profunda, na época do diagnóstico, a prioridade dos pais era saber a causa da deficiência e, em seguida, como lidar com os aspectos emocionais, enfatizando os dias seguintes ao diagnóstico como "os piores dias" das suas vidas. Apontaram, como terceira prioridade, aprender sobre audição e fala. Sobre essa resposta, os autores destacaram que, mesmo quando a identificação da perda auditiva e a adaptação do AASI são realizadas em períodos ideais, aumentando a probabilidade de obter bons resultados, os pais precisam atuar como facilitadores da linguagem e modelos de comunicação. Dessa forma, a reabilitação inclui a família como parceira e, por essa razão, os pais solicitaram materiais e orientações sobre desenvolvimento da fala e linguagem. A quarta prioridade apontada pelos pais foi conhecer o mecanismo da audição, através de informações que poderiam ser oferecidas impressas ou em audiovisual.

Alguns meses após, de acordo com o estudo de Harisson e Roush (2001), as prioridades para esses pais sofreram modificações. Primeiramente identificaram a necessidade de aprender sobre audição e fala, seguida do Implante Coclear e opções de comunicação. O fator etiológico e os aspectos emocionais não foram relatados, mostrando que, alguns meses após o diagnóstico, temas relacionados à comunicação, aquisição e desenvolvimento de linguagem e fala tornaram-se mais relevantes.

A investigação também foi realizada junto aos audiologistas, revelando que logo após o diagnóstico, para estes profissionais, a prioridade era o aspecto emocional da perda auditiva, seguido de explicações sobre as causas. Em terceiro e quarto lugar, relataram os conhecimentos sobre o mecanismo da audição. Passados alguns meses, os audiologistas modificaram as prioridades, apontando, primeiramente, os conhecimentos sobre audição e fala e, em seguida, as informações sobre os resultados dos aparelhos, aquisição de fala e linguagem e, por último, como lidar com aspectos emocionais da surdez (Harisson & Roush, 2001).

Colnago (2000), defendendo a importância de identificar as necessidades de informação dos pais, elaborou, implementou e avaliou um programa de orientação para pais de bebês com Síndrome de Down, a partir do levantamento das necessidades das famílias. Verificou que os sentimentos de confusão e incompetência, que surgem como

reação inicial, tendem a diminuir com o tempo, à medida que os pais recebem as informações que desejam, para amenizar o estresse emocional sobre a Síndrome de Down e como essa deficiência pode prejudicar o desenvolvimento da criança.

De acordo com Holzheim et al. (1997), as informações que os profissionais transmitem aos pais devem ser realistas, porém com o cuidado de evitar reações inadequadas, mais prejudiciais que a própria deficiência. Recomendam utilizar informações claras, colocar-se à disposição e criar um ambiente acolhedor à família, lembrando ainda que os pais necessitam de tempo para assimilá-las, visto que, após o diagnóstico, precisam aprender a lidar com seus próprios sentimentos.

Atitudes realistas dos pais, diante da deficiência auditiva, são decisivas para o sucesso do trabalho e do desenvolvimento da linguagem da criança. De acordo com Löwe (1990), a percepção dos pais aos pequenos êxitos será fonte de satisfação, motivando-os para a continuidade dos esforços. No entanto, essas atitudes não estão presentes logo no diagnóstico e os pais precisam de ajuda profissional para se sentirem seguros, acreditarem na capacidade de ajudar no desenvolvimento do filho, superarem os sentimentos de choque, culpa, etc. e aprenderem a lidar com a deficiência auditiva do filho e o uso do AASI. Segundo o autor, a delegação de tarefas simples, que contribuem para a educação auditiva do filho, tem um alto valor psicológico, pois atenua a sensação de desamparo dos pais e colabora para que se identifiquem e aceitem o filho. As reações observadas nas primeiras avaliações da criança proporcionam indicações sobre os sons que ela pode perceber, quando oferecidos. Orientados, os pais podem confrontar o filho com esses sons e chamar sua atenção para os mesmos.

O componente emocional, no trabalho com a criança deficiente auditiva, também é mencionado por Bevilacqua e Formigoni (1997), que recomendam o envolvimento de toda a família, com atenção aos irmãos (que costumam apresentar sentimentos de culpa, raiva, ciúmes, medo e, em geral, sentem-se incapazes e confusos) e avós. Consideram que, para os pais, principalmente as mães, o trabalho com a criança melhora a auto-estima e lembram que as mães devem se sentir apoiadas na educação da criança, por terem a maior responsabilidade nessa tarefa. O trabalho

de orientação à família, portanto, deve focar o problema auditivo, a comunicação, as abordagens de reabilitação e envolver todas as pessoas que têm contato com a criança e que precisam acreditar no trabalho.

As crianças com deficiência auditiva têm as mesmas necessidades e desejos que qualquer outra criança, embora precisem de cuidados especiais. Muitas vezes os pais confundem problemas de desenvolvimento com problemas da deficiência auditiva, resultando em disciplina inadequada ou baixa expectativa em relação à criança e seu comportamento. Mimar e superproteger os filhos impede o desenvolvimento social adequado e de outras áreas não prejudicadas pela deficiência auditiva (Luterman, 1979; Löwe, 1990; Bevilacqua & Formigoni, 1997). Assim, a família pode ampliar o trabalho que ficaria restrito ao encontro com o terapeuta, uma vez que a comunicação ocorre, entre pais e filhos, em todos os momentos da vida familiar.

Quanto maior o envolvimento da família, melhor será o prognóstico da criança, de acordo com Bevilacqua e Formigoni (1997). Mas, por ser um trabalho que deve ser intensivo, desenvolver-se a longo prazo e exigir muito empenho das pessoas que têm mais contato com a criança, é importante dividir responsabilidades entre vizinhos, babás, tios, avós, madrinhas, sempre orientados pelos terapeutas, dando continuidade ao trabalho de aprendizagem diário.

Para Colnago (2000), a tarefa de favorecer o desenvolvimento físico, afetivo e social da criança é desafiante e gratificante, apesar de gerar insegurança aos pais, ante a necessidade de lidar com as atividades diárias dos filhos. Tal insegurança pode ser intensificada com a deficiência, até porque as preocupações com a redefinição de valores e objetivos de vida e prioridades diante da criação e educação do filho deficiente são colocadas em primeiro plano.

As divergências nas possibilidades de tratamento da criança surda fazem com que a decisão dos pais se baseie em suas concepções sobre a surdez (Harrison et al., 1997; Stelling, 1999; Motti & Pardo, 2003), gerando a necessidade dos programas educacionais oferecerem ampla orientação abrangendo tais concepções. Segundo Motti e Pardo (2003), a forma como o processo de diagnóstico é conduzido e reportado, mediada pela oferta e acesso aos recursos da comunidade, também

influencia as decisões dos pais, as quais podem ser facilitadas por meio de orientações.

Dentre as várias abordagens e opções metodológicas, Cherow et al. (1999) apontam as principais, que os profissionais em geral devem conhecer para orientar os pais a ensinar a criança a se comunicar e aprender:

- a) *auditivo-verbal*: usa audição residual para aprender a falar;
- b) *bílingüe-bicultural*: incorpora a língua de sinais como forma principal de expressão e a fala como segunda língua, pela leitura;
- c) *fala sinalizada*: usa um sistema manual para complementar a leitura labial;
- d) *oral*: usa a forma multissensorial (audição e visão) para desenvolver a fala;
- e) *comunicação total*: usa simultaneamente a fala e a língua de sinais para representar a língua materna.

De acordo com esses autores, cabe aos profissionais considerarem as necessidades culturais e lingüísticas singulares da família ao planejarem as orientações, considerando que, além da língua materna, 30% das crianças com deficiência auditiva apresentam outros comprometimentos.

Dentre as dificuldades que as famílias de crianças com deficiência auditiva enfrentam, além das emocionais, encontram-se a falta de tempo e as financeiras, para os atendimentos e recursos necessários. De acordo com Maciel (2000), esses aspectos pioram nas camadas mais carentes da população, onde a falta de recursos reduz o acesso a atendimentos de qualidade.

O fato é que nem sempre é possível desenvolver com os pais um programa presencial, com contatos semanais para acompanhar o uso do AASI, discutir dúvidas, ansiedades e insegurança, trocar experiências, incentivar as atividades de estimulação da linguagem e desenvolver a percepção da evolução da criança, de forma que eles se conscientizem de sua capacidade e competência na lida com os filhos. Outras alternativas acessíveis aos pais devem ser buscadas, para que as famílias se compreendam, se fortaleçam e descubram o potencial da criança.

A orientação aos pais ou responsáveis deve, portanto, focar o diagnóstico e a intervenção. Quanto ao diagnóstico, devem ser abordados aspectos auditivos, de fala e linguagem, para que os pais tenham conhecimentos do problema do filho e possam estabelecer a forma de tratá-lo, promovendo o seu desenvolvimento. Além disso, tornam-se imprescindíveis as informações sobre uso e cuidados com o AASI, como foi o processo de seleção, funcionamento do aparelho, limpeza e troca dos tubos, moldes e pilhas, como devem ser manipulados os controles e durabilidade do aparelho.

Quanto à reabilitação, é importante que os pais conheçam as possibilidades de desenvolvimento comunicativo da criança e as abordagens oferecidas nos campos terapêutico e educacional, bem como os direitos das crianças, para que possam buscar as alternativas mais condizentes para ela e para a família.

1.6. Proposta de um programa de orientação a pais de crianças deficientes auditivas

Em 1985, como resultado de um projeto do Serviço de Educação Especial da Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas da Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, foi publicado um Guia de Orientação para pais de crianças com deficiência auditiva (São Paulo, 1985). Escrito de forma simples e objetiva, visava esclarecer pais e professores sobre a deficiência auditiva, a estimulação adequada a ser dada à criança, bem como o uso e os cuidados com o AASI.

Zepellini, Bonnafé e Pfeiffer (1991) realizaram um trabalho de avaliação e intervenção com pais de crianças deficientes auditivas, em uma escola especializada. As autoras verificaram que o trabalho individualizado dos setores junto à criança era insuficiente para otimizar o processo de desenvolvimento da mesma e que problemas de aceitação e participação da família, integração social, dificuldades financeiras, falta de política de saúde e educacional específicas eram obstáculos maiores que a privação sensorial da audição.

A partir desse trabalho, um Projeto de Orientação a Pais foi desenvolvido com abordagem multidisciplinar, integrando as áreas da Fonoaudiologia, Psicologia e

Serviço social e visando favorecer a participação da família em todo o processo de desenvolvimento da criança deficiente auditiva. Essas autoras, como alternativa de intervenção, propuseram um curso para sensibilização e conscientização das famílias, seguido de acompanhamento individual, com visitas domiciliares e entrevistas com os pais, a fim de atender às necessidades específicas, orientando e encaminhando os mesmos para atendimentos, a partir de intercâmbio entre profissionais e várias instituições.

O curso foi organizado para três grupos de pais de crianças deficientes auditivas, com idades de três a 11 anos, no período de agosto a novembro de 1990, do qual participaram integralmente 34 dos 78 pais convidados. Os registros das reuniões forneceram às autoras informações sobre os relatos dos pais quanto à dificuldade em dar atenção ao filho, falta de paciência, importância do afeto e cumplicidade, bem como sobre a negação da realidade, desânimo, desespero, atitudes de superproteção e críticas às atitudes dos profissionais pela falta de habilidade, na época da descoberta da deficiência auditiva. Quanto aos recursos educacionais e clínicos, encontraram informações sobre a dificuldade de diagnóstico, desinformação, importância da ajuda mútua, impacto da revelação da deficiência auditiva, necessidade de apoio espiritual e a união dos pais (Zepellini et al., 1991).

Em 1992, Carvalho desenvolveu um trabalho em grupo, com pais de crianças deficientes auditivas severa e profunda, de uma escola especializada, com idades entre dois anos e meio e oito anos. O propósito do grupo era trabalhar a relação pais-filhos, principalmente as mães, as quais permaneciam na escola durante o período das aulas. Primeiramente foi esclarecido sobre a deficiência, a comunicação, a estimulação auditiva e o uso do AASI. De acordo com a autora, os próprios pais percebiam a necessidade de refletir sobre a presença do filho deficiente e dentre as muitas questões, relataram: dificuldade para se comunicar, queixas sobre a professora, a escola e a idéia de que só a mãe entendia a criança, fortalecendo o sentimento de proteção. Após dois meses, a autora verificou ser possível trabalhar em grupo com os pais, na escola, para abordar os temores, ansiedades, sentimentos de culpa e vergonha.

Lima et al. (1999) relataram algumas considerações sobre as motivações, objetivos e etapas experimentados com o trabalho iniciado em 1996, no Instituto Nacional de Educação do Surdo (INES), no Rio de Janeiro/RJ. O trabalho visava a compreensão das dificuldades e problemas das famílias das crianças em Estimulação Precoce, até a quarta série do primeiro grau, a fim de orientá-las, sensibilizá-las, estimulá-las e instrumentalizá-las para relações mais satisfatórias. Segundo as autoras, os pais chegam à instituição atordoados com a realidade e sem entender o significado da surdez ou as potencialidades dos filhos. Inclusive, alguns pais, perante os lentos resultados pedagógicos, não propiciam condições para que os filhos continuem na escola. O programa desenvolvido apresentou resultados como sentimentos de esperança, em alguns pais, quanto ao futuro dos filhos.

Um programa de intervenção fonoaudiológica, com atendimentos centrados em famílias de crianças surdas, foi proposto no setor de Audiologia Educacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em São Paulo/SP, visando melhorar a interação de pais ouvintes e seus filhos (Lichtig, 2004). Após avaliação das crianças, estas foram divididas em dois grupos mediados por fonoaudiólogo, com propostas monolíngüe e bilíngüe. Os pais do grupo bilíngüe também recebiam aulas de Libras, ministradas por um surdo adulto. O programa adaptado aos grupos foi desenvolvido em dez sessões quinzenais, com duas horas de duração, sendo que em uma hora ocorria discussão sobre os conteúdos principais: comunicação, fala e linguagem (oral e de sinais), informações sobre a surdez, interação familiar, leitura e escrita. Na outra hora, os pais observavam as atividades desenvolvidas com as crianças, com auxílio de vídeo.

A avaliação desse programa foi realizada com 14 pais ou mães, fonoaudiólogas, alunas pesquisadoras e uma surda adulta, mostrando o impacto positivo, especialmente na interação dos pais ouvintes com os filhos surdos. As autoras verificaram mudanças nas atitudes das famílias e aprendizado dos pais quanto às habilidades dos filhos e dos profissionais, bem como quanto à importância do programa (Lichtig, 2004).

O desafio, entretanto, é possibilitar às famílias que residem distante dos grandes centros, acesso a informações, para que possam aproveitá-las em benefício do desenvolvimento global da criança surda e da sua própria dinâmica cotidiana.

Um trabalho de orientação à distância tem sido desenvolvido em Los Angeles, pela John Tracy Clinic, para atender inicialmente às necessidades dos pais. Esta clínica atende mais de 100 mil famílias em todo o mundo, por meio de cursos por correspondência. São oferecidos três cursos para os pais de deficientes auditivos: bebês, pré-escolares e crianças com deficiência visual associada. Os cursos são organizados em 12 lições, contendo informações sobre habilidades comunicativas, desenvolvimento da criança e relacionamento familiar (Meyer, 1990; Clínica John Tracy, 2003). No Brasil, em 1986, o Centro de Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto, da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, traduziu a versão do curso de 1983 e começou a divulgá-lo em 1988, com o objetivo de instrumentalizar pais e agentes comunitários para participarem do processo de educação da criança surda, amenizando o problema da falta de profissionais especializados (Lima & Souza, 1992).

Apesar da existência desse programa de orientação e apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva, os resultados sobre esses trabalhos são escassos. De acordo com Lima e Souza (1992), um estudo realizado na Clínica John Tracy verificou, em 1957, que 90% das crianças tinham entre um e cinco anos de idade; que 53% das famílias completaram as 12 lições e que 72% das crianças começaram a usar o AASI com menos de dois anos de idade. Outro estudo, realizado entre 1976 e 1977, revelou que apenas 26% das famílias completaram as 12 lições e, em 1989, novos resultados mostraram que 62% das crianças tinham entre dois e seis anos e que 72% das crianças iniciaram o uso do AASI com menos de dois anos de idade.

No estudo de Lima e Souza (1992) são apresentadas algumas informações sobre o curso utilizado no Centro de Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto. Segundo as autoras, algumas modificações foram feitas quanto às brincadeiras sugeridas e ao tamanho dos textos e ilustrações foram retiradas. Embora o curso fosse destinado a crianças menores de seis anos de idade, também crianças mais velhas foram aceitas. Os resultados dos estudos de 1988 a 1989 mostraram que, de 625 famílias, 255 nem

efetivaram a matrícula e 90 desistiram posteriormente. Como motivo mais freqüente estava a inadequação do conteúdo para a idade das crianças, quando mais velhas, seguido de problemas familiares e grau da perda auditiva, sendo que quando moderado, os pais também alegaram a inadequação das orientações. Assim, apesar de 64% das famílias terem avaliado o curso como "muito bom", houve um contingente maior que deixou de ser beneficiado por esse tipo de recurso.

Em 1995, Leirião utilizou o modelo da John Tracy para elaborar um programa de orientação a famílias de crianças com fissura labiopalatina. Considerando as dificuldades de acesso das famílias a recursos especializados, o trabalho visou sistematizar informações e habilidades para serem transmitidas aos pais e que pudessem ser aplicadas à distância.

Colnago (2000) destaca que nas últimas décadas surgiu um grande número de estudos sobre programas de intervenção, mas poucos direcionados à orientação e informação de pais de crianças com necessidades especiais. Verificou que os programas de intervenção visavam treinar pais para desenvolver habilidades em seus filhos e programas direcionados ao indivíduo deficiente, mas poucas pesquisas enfocavam a família, o papel social dos seus membros e as dificuldades em lidar com a criança com necessidade especial. Deste modo, para a autora, fica caracterizado um problema que merece a atenção dos profissionais que atuam nessa área, porque gera frustração, insatisfação e conflitos, uma vez que a solicitação para que os pais cumpram seus papéis pode acentuar mais as dificuldades familiares.

Essa autora sintetiza que os programas com ênfase no desenvolvimento de habilidades e treinamento dos pais imperaram da década de 70 e até a metade da década de 80, mostrando que os pais devidamente treinados tornam-se professores eficazes de seus filhos. No final da década de 80 e início da década de 90, os pesquisadores passaram a admitir a importância de considerar o processo de interação pais-filhos nos programas de intervenção. Mas os esforços em estudar a família como sistema interativo, para entender os contextos ecológicos que a afetam, como o ambiente em que a criança vive e como este afeta seu desenvolvimento, são

poucos, assim como é recente a filosofia que integra as áreas de psicologia, saúde e educação.

Desse modo, segundo Colnago (2000), um amplo espectro de conhecimentos acerca do desenvolvimento de famílias e estratégias efetivas de intervenção podem se somar à integração de diferentes abordagens, além de incorporar terapêuticas baseadas em necessidades, sem esquecer que programas de intervenção para famílias de crianças com deficiência devem priorizar a melhoria do desenvolvimento pessoal, levando em conta as questões emocionais que permeiam a relação entre os seus membros e as formas mais adequadas de cuidar e educar a criança. A autora propõe etapas para a elaboração de propostas de intervenção familiar a pais de crianças com necessidades especiais, tais como levantamento das necessidades familiares, definição dos objetivos e utilização das melhores estratégias metodológicas.

Paula et al. (2003) analisaram a produção científica dos cursos de pós-graduação sobre a intervenção com famílias e os resultados apontaram para a importância de um ambiente familiar interativo, com quantidade adequada de estimulação, interações apropriadas às capacidades de desenvolvimento das crianças e respostas contingentes a seus sinais comunicativos. Destacaram que o papel de unidade mediacional deve ser assumido, não apenas pela mãe, mas também pela família, na interação mãe-criança.

Alguns aspectos importantes da psicologia do desenvolvimento, que compreende desde o nascimento até a entrada na adolescência, foram levantados por esses autores, para orientação dos pais e elaboração de programas de intervenção, a fim de evitar ou amenizar condições prejudiciais ao desenvolvimento da criança. Em relação ao aspecto cognitivo do desenvolvimento, os autores mencionaram que a construção da inteligência na criança, de acordo com diferentes correntes de estudo, leva em conta influências do meio, como expectativas na interação mãe-criança, além de fatores como maturação biológica, experiência adquirida e contexto de influência social. Dentre as concepções teóricas para o desenvolvimento cognitivo, ressaltaram a abordagem construtivista de Piaget e a abordagem sociointeracionista de Vygotsky, que sustentam pressupostos teóricos e práticos sobre o desenvolvimento infantil e se

complementam numa análise mais ampla, propondo um modelo de compreensão da aprendizagem.

Diante disso, segundo Paula et al. (2003), o ambiente afeta o comportamento, mas não o determina, uma vez que a potencialidade de cada indivíduo para suas áreas de desenvolvimento e a forma de utilizá-la sofrem influências ambientais, entre as quais, as interações com os pais. Um exemplo da expectativa dos pais em relação ao desempenho do filho na situação de aprendizagem é que, diante da deficiência, os pais podem manifestar pouca expectativa em relação ao desempenho do filho e o processo de interação deste com pais e familiares afeta seu desenvolvimento pela falta de estimulação e redução das experiências de aprendizagem.

Com relação às práticas de educação na família, Colnago e Biasóli-Alves (2003) relatam que a literatura volta-se à primeira infância, apontando esta fase como determinante, visto que o ambiente da criança é praticamente restrito ao microsistema familiar. As autoras verificaram que as práticas que envolvem controles disciplinares severos estão relacionadas às famílias mais insatisfeitas, que percebem como "difícil" a educação de seus filhos, sugerindo que essa insatisfação no papel de pais e a dificuldade em expressar afeto e carinho, geram maior abuso dos filhos. Enfatizam o consenso da maioria dos profissionais brasileiros, das áreas de educação, reabilitação do deficiente e saúde mental, quanto à importância do trabalho com a família de qualquer deficiente. Entretanto, não há trabalhos, na literatura, sobre perspectiva de atenção aos pais logo após o diagnóstico.

De acordo com Nunes, Ferreira e Mendes (2002), pais e profissionais, além do próprio indivíduo, são os melhores informantes sobre as necessidades e possibilidades da população com necessidades especiais. Esses autores observaram, nas relações familiares, a sensação de culpa dos pais ante a percepção do filho diferente, o qual carregará o estigma de incapaz devido às exigências sociais. Essas exigências comprometerão o desenvolvimento do deficiente pela descrença nas suas possibilidades, induzindo ao conformismo e à falta de responsabilidade na oferta de uma educação de qualidade. Nos depoimentos dos pais e dos profissionais, os autores verificaram omissão ou dificuldade para comunicar o diagnóstico, pautados por

condutas evasivas, enganosas e sem referência a elementos terapêuticos e educacionais que auxiliassem no planejamento da vida do filho. Destacaram os autores que os próprios profissionais relataram falta de capacitação para lidar com a problemática do cotidiano e buscar alternativas educacionais e/ou terapêuticas para melhor atender às necessidades dos indivíduos, bem como a carência de conhecimentos básicos dos responsáveis pelos cuidados diários e educação desse indivíduo.

Ressaltando que é subestimado o papel da família no desenvolvimento do indivíduo com necessidade especial e que um pequeno número delas recebe atendimento em instituições e escolas, Nunes et al. (2002) recomendam pesquisas que construam e avaliem programas de assistência e intervenção que busquem alternativas de crescimento das relações familiares. Identificam uma marcante demanda de profissionais por programas de formação, capacitação e supervisão que os prepare para uma visão menos reducionista, fragmentada e uma percepção da realidade, enquanto aspecto macro das relações sociais. Assim, família, escola, profissionais e comunidade podem ser congregados para a construção de uma sociedade inclusiva.

Um trabalho realizado previamente (Motti, 2000) confirmou as implicações e a complexidade da deficiência auditiva em crianças menores de sete anos e identificou a opinião dos profissionais envolvidos com os procedimentos especializados para os pais e para diagnóstico e indicação do AASI. Os profissionais que realizavam os atendimentos do Centro de Atendimento aos Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (Cedalvi), do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), foram entrevistados, possibilitando uma descrição detalhada dos procedimentos. Pais de 50 crianças foram entrevistados, durante o diagnóstico, em três momentos da rotina: no início, após a avaliação audiológica e após a seleção do AASI e também foram entrevistados três meses após a conclusão dos atendimentos. Esse último contato teve por finalidade analisar o que os mesmos retinham das informações recebidas nos atendimentos da rotina e como estavam implementando as orientações. Foram identificadas mudanças de conduta

relacionadas à comunicação com a criança, ao acompanhamento terapêutico e escolar e ao uso do AASI.

Os resultados de Motti (2000) mostraram a importância de orientações adequadas ao nível de compreensão dos pais e, principalmente, ao contexto social, econômico e cultural no qual estão inseridos. Dessa forma, os especialistas envolvidos nos atendimentos da criança, quer de diagnóstico ou de reabilitação, devem se basear em informações não restritas à condição auditiva da criança, mas abrangentes em relação à situação familiar, aos aspectos culturais da família, aos recursos oferecidos pela comunidade onde a mesma reside e ao acesso da família a tais recursos. Nesse trabalho, verificou-se que, embora as informações e orientações tenham sido compreendidas pelos pais, as que mais foram seguidas referiam-se às que não dependiam de recursos externos, pois a maioria das famílias não tinha acesso aos mesmos, aumentando em apenas 6% as crianças que freqüentavam escola e em 14% as que freqüentavam fonoterapia. Apesar disso, os pais relataram que a criança havia melhorado quanto à comunicação e comportamento, ou seja, estavam obtendo bons resultados ao atuarem, eles próprios, com os filhos.

Uma das constatações desse trabalho foi a necessidade de reforçar a orientação quanto aos recursos que os pais podem utilizar para os acompanhamentos que a criança necessita, bem como um maior investimento nos pais, instrumentalizando-os quanto à intervenção com a criança.

Dentre os vários papéis atribuídos aos pais, Turnbull e Turnbull (1997) destacaram o de professores, advogados, avaliadores e organizadores dos serviços. Percebe-se uma posição mais ativa, contrária ao "paciente" que é atendido pelos serviços, uma nova mentalidade de consumidor de fato, com direito de escolha e de avaliação da atenção que está recebendo. Simultaneamente a essa nova condição de direitos, não pode ser deixada de lado a de deveres: buscar a informação, cumprir tarefas básicas de cuidados com o filho deficiente, propor e reivindicar alternativas viáveis junto aos serviços públicos.

De acordo com Nunes et al. (2002), os programas devem iniciar com o diagnóstico e incluir seguimento familiar durante o processo evolutivo do indivíduo

especial, transformando a maneira como o mesmo é visto pelos familiares e profissionais: de dependentes, fragilizados e com poucas perspectivas de desenvolvimento, para "cidadãos plenos, com direitos e deveres como qualquer um, a partir de suas possibilidades" (p.82). As crenças dos pais podem ser fortalecidas para auxiliar no desenvolvimento do filho, reconfigurando seu papel na educação deste (Sigolo, 2002).

Existe, portanto, uma ampla variedade de informações e orientações que podem estar presentes em um programa educativo para os pais de crianças deficientes auditivas. Um programa de orientação elaborado com concepção interdisciplinar, a partir das descrições dos procedimentos de diagnóstico do Cedalvi (Motti, 2000), sistematizando informações, reforçando-as junto aos pais e servindo de apoio para esclarecimento de dúvidas, seria um recurso útil, mesmo para famílias residentes em localidades distantes e que não tenham acesso freqüente a profissionais especializados. O exercício dessas orientações pode reverter em melhor qualidade de vida deles próprios, da família e da criança deficiente auditiva, garantindo melhores condições de desenvolvimento, qualquer que seja a abordagem escolhida. Além disso, embora de maneira modesta, no Brasil, a proposta de intervenção centrada na família tem sido difundida, por se considerar, dentre outros fatores, a importância dos pais enquanto mediadores do desenvolvimento do filho.

As considerações expostas possibilitam formular a hipótese de que os pais recebem, dos profissionais, durante o diagnóstico do filho com deficiência auditiva até a adaptação do AASI, informações para que lidem melhor com o problema e auxiliem o desenvolvimento da criança, as quais podem ser complementadas e retomadas com um acompanhamento especializado. Entretanto, muitas famílias, principalmente de menor condição socioeconômica, não têm acesso, com freqüência desejável, aos profissionais e serviços especializados.

Deste modo, pode-se indagar que se essas informações fossem disponibilizadas aos pais a qualquer momento, para que os mesmos pudessem sanar suas dúvidas e se orientarem, colaborariam para melhorar a qualidade de vida da família, dando-lhe mais

segurança, tranquilidade e motivação na tomada de decisões e condutas favoráveis à reabilitação da criança.

Para responder a essa questão, o objetivo deste trabalho foi elaborar, implementar e avaliar um programa de orientação não presencial, para pais de crianças deficientes auditivas com perdas severa e/ou profunda, de dois a seis anos de idade, aplicado em quatro unidades de conteúdo teórico, que abrange informações básicas e propostas de atividades práticas. Após avaliação do mesmo e adequações para atender às necessidades e interesses dos pais, pretende-se que este material seja utilizado na rotina de atendimento do Cedalvi, podendo ser distribuído aos pais e responsáveis, cujas crianças sejam diagnosticadas com deficiência auditiva severa e/ou profunda.

II. MATERIAL E MÉTODO

2.1. Parecer do Comitê de Ética

O projeto da pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), em abril de 2001 e considerado isento de problemas éticos, não necessitando de parecer, conforme ofício n.º 032/2001-UEP-CEP (anexo 1).

2.2. Considerações sobre as abordagens da pesquisa

Esta pesquisa se insere num contexto interdisciplinar por apresentar interface com diversas áreas do conhecimento: Fonoaudiologia, Educação, Medicina, Psicologia e Serviço Social, além de sua importância social, por ser um programa destinado a pais de crianças deficientes auditivas. O programa consta de informações para os pais e propostas de atividades interativas a serem desenvolvidas com seus filhos. Neste sentido, recorreram-se aos conhecimentos e experiências de especialistas de diferentes áreas, caracterizando, assim, a proposta interdisciplinar.

De acordo com Fazenda (1997) e Turato (2003), a interdisciplinaridade contribui para o desenvolvimento do conhecimento científico, na medida em que se reconhece a limitação do próprio saber e se busca superar as barreiras materiais, pessoais e institucionais, sendo, por esta razão, apontada, por alguns estudiosos, como utopia, pois desafia a fragmentação do saber. A presente pesquisa, na perspectiva interdisciplinar, de acordo com Fazenda (1997), é a "busca da construção coletiva de um novo conhecimento, onde este não é, em nenhuma hipótese, privilégio de alguns..." (p.161).

A essa perspectiva foi somada a questão da interação entre o ser humano e o meio ambiente, que encontra suporte no paradigma ecológico, onde podem-se identificar as influências mútuas, desde características individuais das crianças e dos pais, do ambiente familiar, por círculos sociais mais amplos, como o de amigos, de

trabalho e até a influência cultural (Bronfenbrenner, 1996; Sigolo, 2002). Na perspectiva ecológica deve-se considerar, além das pessoas, os cenários ambientais e os processos que ocorrem entre e dentro deles (Bronfenbrenner, 1996).

Deste modo, surge a oportunidade de contribuir para a interação de várias áreas do conhecimento, transformando-as em algo concreto, que favoreça o desenvolvimento global da criança com deficiência auditiva, proporcionando melhorias na qualidade de vida dela e de suas famílias e, quiçá, tornar-se um processo de crescimento a estender-se às suas comunidades. Ao adotar a perspectiva interdisciplinar, elegeu-se o paradigma ecológico, por dar conta de abranger todos os aspectos estudados nesta pesquisa. Entretanto, o fato de ter uma abordagem interdisciplinar faz com que este estudo apresente riqueza de dados, os quais requerem, também, vários tipos de análise. Portanto, o uso da abordagem qualitativa foi selecionado para a análise dos dados obtidos, cujo objetivo é apreender e interpretar significados, atitudes e valores, visando responder aos dados coletados (Minayo, 1999; Turato, 2003). Além disso, a elaboração do material escrito, para atender às necessidades dos pais, familiares e da criança deficiente auditiva e a solicitação para que os pais respondessem questões e executassem atividades, caracterizou o aspecto clínico deste trabalho, pois essa abordagem caracteriza-se pela atuação direta com os sujeitos.

Turato (2003), ao discutir o método de pesquisa clínico-qualitativa, aplicado à área da saúde e das ciências humanas, situa que o problema começa "quando o homem passa a ser simultaneamente sujeito e objeto do estudo científico" (p.76), onde inúmeras e complexas variáveis estão envolvidas, fazendo do cientista um "intérprete" que acolhe os sofrimentos do indivíduo estudado, no intuito de ajudá-lo.

Segundo Minayo (1999), os dados quantitativos e qualitativos se complementam e por esta razão, as informações obtidas serão utilizadas de acordo com a natureza das mesmas, visando viabilizar os resultados, sem contrapor os pressupostos das metodologias referenciadas, mas aproveitando o melhor de cada uma.

2.3. Delineamento da Pesquisa

Este projeto de pesquisa foi organizado em dois estudos: I e II, referentes à elaboração do programa e à implementação e avaliação do mesmo, respectivamente. A seguir, estão apresentados os objetivos, procedimentos e a caracterização da amostra à qual foi aplicado o programa.

2.3.1. Estudo I - Definição dos temas e elaboração do Programa

O objetivo do Estudo I foi elaborar o programa de orientação aos pais de crianças com deficiência auditiva severa e/ou profunda, de dois a seis anos de idade.

A fim de obter dados para a elaboração do programa de orientação aos pais de crianças deficientes auditivas, duas fontes foram consideradas: profissionais que realizavam o diagnóstico da deficiência auditiva e a indicação do AASI, bem como pais de crianças com deficiência auditiva. Ambas as fontes eram pertencentes ao Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (Cedalvi) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP).

Informações dos profissionais que realizavam os atendimentos

As informações obtidas dos profissionais que realizavam os atendimentos de rotina podem ser consideradas antecedentes desta pesquisa, uma vez que foram sistematizadas a partir de análises das descrições dos procedimentos, elaboradas em estudo prévio, pela mesma pesquisadora deste trabalho (Motti, 2000), com base em entrevistas. Dentre os profissionais entrevistados para a descrição dos procedimentos, encontravam-se médicos pediatra, otorrinolaringologista, neurologista, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionista e enfermeiro.

A análise das descrições dos procedimentos executados por esses profissionais buscou identificar:

a) as orientações transmitidas, aos pais, pelos profissionais, em cada um dos 16 atendimentos constantes da rotina adotada pelo referido centro;

b) os conhecimentos que os profissionais esperavam que os pais adquirissem após o atendimento.

Caracterização da amostra e informações sobre os pais e as crianças deficientes auditivas

Para comporem a amostra de pais e familiares de crianças deficientes auditivas para esta pesquisa, foram encaminhadas, à pesquisadora, pela equipe do Cedalvi, 37 crianças, de dois a seis anos de idade e com perda auditiva neurosensorial bilateral, de grau severo e/ou profundo, residentes fora da cidade de Bauru/SP e que se encontravam em atendimento, acompanhadas do pai, mãe ou responsável, dentro de um período compreendido de cinco meses.

Após essa primeira seleção, sete casos foram desprezados, sendo cinco por dificuldade no retorno das correspondências, dos quais dois justificaram que as mães dependiam de outra pessoa para escrever suas respostas e um outro foi considerado desistente pela perda de contato, após mudar-se para o interior da Bahia. Outros dois casos foram excluídos por apresentarem comprometimento associado à deficiência auditiva (deficiência mental ou visual), embora continuassem a receber o material, os dados não foram considerados para fins de análise. O prazo limite estipulado para recebimento do questionário da última unidade foi de 12 meses após concluída a amostra com a realização da primeira entrevista com os pais.

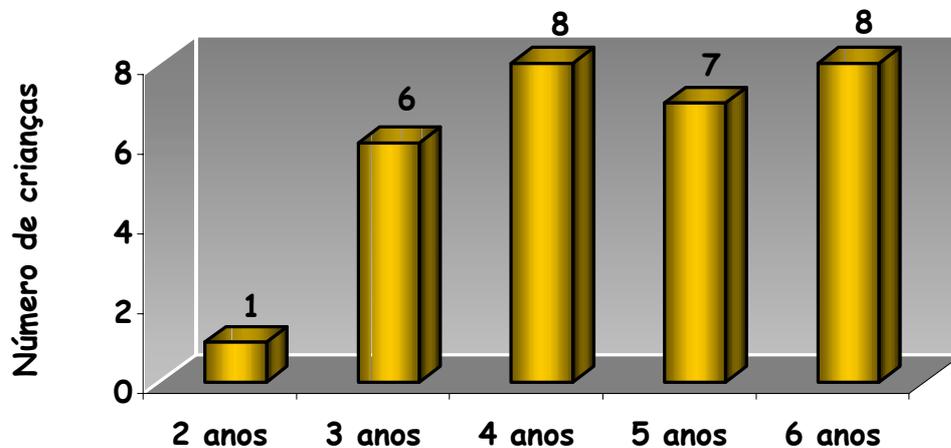
As crianças que fizeram parte da amostra haviam sido atendidas para diagnóstico e adaptação de AASI no Cedalvi, de acordo com os procedimentos descritos e analisados por Motti (2000), local onde também foram realizadas as entrevistas e os contatos com os pais ou responsáveis.

Os pais ou responsáveis, no contato inicial, foram informados sobre a pesquisa e consultados quanto ao interesse e disponibilidade em participar do programa. Todos concordaram prontamente, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(anexo 2) e, assim, realizou-se a entrevista inicial (anexo 3). Em seguida, receberam uma carta de apresentação (anexo 4) para utilizarem, se necessário, quando solicitados a obter informações na cidade de origem.

Desta forma, das 30 crianças, cujas famílias foram consideradas sujeitos da pesquisa, 18 (60,0%) eram do gênero masculino e 12 (40,0%) do gênero feminino e encontravam-se entre dois e seis anos de idade, concentrando-se as maiores frequências a partir dos 3 anos de idade, conforme ilustra a figura 1.

Figura 1 - Distribuição das crianças por idade



Quanto à procedência das crianças, estas eram de 11 estados da federação brasileira, sendo o maior o número de Minas Gerais (10), seguido por São Paulo (7), Rio de Janeiro (3), Alagoas (2) e Santa Catarina (2). Outras seis crianças eram procedentes dos seguintes estados: Bahia, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Rondônia e Tocantins, representados com uma criança cada um.

Com o propósito de conhecer o ambiente familiar das crianças, a tabela 1 apresenta informações quanto às características etária e escolar dos pais ou cuidadores. Nota-se que a idade dos pais variou de 21 a 43 anos, com maior concentração entre 30 e 39 anos, sendo que cinco não informaram a idade; uma criança era criada pela avó, uma criada pela tia, uma adotada e duas eram filhas de mães solteiras.

Em relação à idade das mães, esta variou de 20 a 42 anos, com concentração entre 20 e 39 anos, sendo as mães ligeiramente mais novas que os pais. Quando a

idade não foi informada, as crianças eram criadas pela avó (55 anos), tia (29 anos) ou mãe adotiva (39 anos). Além disso, apenas uma criança, cuja mãe estava separada, não tinha uma figura masculina em casa, pois as demais tinham avô (2) e pai adotivo (1).

Quanto à escolaridade dos pais e mães das crianças, esta pode interferir no acesso e entendimento aos materiais escritos, contendo orientações significativas a respeito da deficiência auditiva e do tratamento indicado. Assim, pode ser notado que as mães apresentavam nível de escolaridade maior que os pais. Não se encontram, na tabela, os três casos em que a criança era criada pela avó, tia e mãe adotiva, estas duas últimas com ensino médio completo.

Tabela 1
Distribuição dos pais e mães das crianças, segundo idade e escolaridade

Escolaridade	Idade em anos									
	Pais					Mães				
	20 a 29	30 a 39	40 ou mais	Não informado	Total (%)	20 a 29	30 a 39	40 ou mais	Não informado	Total (%)
Ensino fundamental incompleto	Até 4ª série incompleta				2 (6,7)	2				2 (6,7)
	4ª série completa a 8ª série incompleta		3		11 (36,7)	2 4				6 (20,0)
Ensino fundamental completo	1	1			2 (6,7)	4 2				6 (20,0)
Ensino médio incompleto	2	1			3 (10,0)	1 2				3 (10,0)
Ensino médio completo	4				4 (13,3)	3 2 1				6 (20,0)
Ensino superior incompleto	1				1 (3,3)	1				1 (3,3)
Ensino superior completo	1				1 (3,3)	1 1 1				3 (10,0)
Não informado	1		5		6 (20,0)			3		3 (10,0)
Total (%)	5 (16,7)	17 (56,7)	3 (10,0)	5 (16,7)	30 (100,0)	14 (46,7)	11 (36,7)	2 (6,7)	3 (10,0)	30 (100,0)

Quanto à profissão dos pais, apenas um pai não trabalhava, um era professor, outro era assessor de concursos vestibulares e os demais exerciam funções operacionais (15) ou de menor qualificação, como pequenos comerciantes (6). Dentre as mães, três eram professoras e duas trabalhavam em escolas ou creches, portanto,

em atividades que favoreciam o contato com crianças. Metade delas (15) era "do lar" e as demais tinham funções de pouca qualificação ou operacionais (10), como doméstica, costureira, recepcionista e auxiliar administrativa ou de contabilidade.

A entrevista foi escolhida como metodologia de coleta de dados inicial e final do programa, por ser um instrumento que possibilita conhecer as informações que as pessoas detêm, se as compreendem, como as compreendem, opiniões e sentimentos que experimentam (Marconi & Lakatos, 2003; Turato, 2003).

Primeiramente foi elaborado o roteiro para a entrevista inicial, aplicado de forma semi-estruturada, possibilitando maior liberdade de abordar os assuntos, intercalando os temas em forma de perguntas, conforme os pais se manifestavam. As entrevistas foram transcritas e as respostas, submetidas à análise de conteúdo, (Bardin, 1977) que, de acordo com Gomes (1999), é um conjunto de técnicas que pode ser aplicado com funções que se complementam: encontrar as respostas para as questões formuladas, confirmar ou não essas questões ou hipóteses e descobrir o que está por trás dos conteúdos.

A entrevista inicial foi realizada com os pais ou responsáveis pelas crianças, identificadas quanto ao grau de parentesco na tabela 2, visando levantar:

- a) as dificuldades vivenciadas pelas crianças, pais e famílias;
- b) as informações que os pais gostariam de receber.

Tabela 2

Distribuição dos participantes da entrevista inicial, segundo o grau de parentesco com as crianças

Parentesco	Entrevistados	
	n	%
Mães	22	73,3
Pais	5	16,7
Avós	2	6,7
Tia	1	3,3
Total	30	100,0

As informações obtidas com os pais sobre suas dificuldades e necessidades, em relação à criança deficiente auditiva e mais as informações obtidas com profissionais, no estudo de Motti (2000), foram sistematizadas e utilizadas para a elaboração do programa de orientação aplicado aos pais, cujos resultados são descritos no capítulo de Resultados, Estudo II.

Elaboração do programa

A partir da análise das respostas dos pais quanto às informações que gostariam de receber, os temas do programa de orientação foram organizados em quatro unidades. Na *Unidade 1*, foram tratados os assuntos relacionados à deficiência auditiva, ao diagnóstico e à intervenção imediata, ou seja, a adaptação do AASI. Nesse primeiro momento, optou-se por não incluir detalhes sobre o Implante Coclear, por não ser este um procedimento indicado em todos os casos.

Na seqüência, a *Unidade 2* abordou a questão da reação da família ante o diagnóstico e o envolvimento da mesma, para o melhor desenvolvimento lingüístico, cognitivo e psicossocial da criança, explorando as atividades diárias e domésticas, para estimular a comunicação.

A *Unidade 3* referiu-se ao comportamento da criança deficiente auditiva, principal foco de dificuldade delas próprias, conforme indicado nas respostas dos pais, embora pudesse ser entendido como conseqüência da dificuldade de comunicação com a criança, acarretada pela perda auditiva.

Finalmente, a *Unidade 4* forneceu informações sobre os apoios previstos na legislação e os recursos existentes, que podem ser acionados para melhorar a qualidade de vida das crianças e suas famílias, disponíveis em ambientes externos à casa, como a escola.

Para estruturar o programa, atendendo essa seqüência, foram analisadas todas as informações levantadas e descritas anteriormente, ou seja, as orientações que os profissionais passam aos pais nos atendimentos de diagnóstico e indicação do AASI, o conhecimento que os profissionais consideram que os pais devem adquirir nos

atendimentos, as principais dificuldades que as crianças deficientes auditivas, seus pais e suas famílias enfrentam e, enfim, as informações que os pais manifestaram que gostariam de receber.

Distribuídas de acordo com as quatro unidades previstas, as informações dos profissionais, que se referiam às orientações aos pais, foram complementadas com a literatura. Na linguagem utilizada, buscou-se favorecer o entendimento dos conteúdos, simplificando ao máximo os termos e a apresentação dos assuntos.

Na fase de ilustração, julgou-se conveniente que profissionais que atuavam diretamente com os pais, nas situações tratadas em cada etapa, lessem o material, a fim de prevenir possíveis discrepâncias entre a forma como os assuntos estavam sendo abordados e os interesses que os pais rotineiramente manifestavam. Assim, a Unidade 1, que abordou a Deficiência Auditiva e o AASI, foi revisada por três fonoaudiólogas; a Unidade 2, que tratou do envolvimento da Família com a Criança Deficiente Auditiva, foi revisada por duas psicólogas e uma fonoaudióloga; a Unidade 3, que tratou do Comportamento da Criança Deficiente Auditiva, também foi lida por uma psicóloga, uma pedagoga e uma fonoaudióloga e a Unidade 4, que abordou Recursos e Socialização, por uma assistente social, uma pedagoga e uma fonoaudióloga.

Após as leituras, alguns ajustes foram feitos, finalizando o programa de orientação. As profissionais fizeram poucas sugestões quanto à substituição de termos que facilitariam ainda mais o entendimento dos pais. As unidades foram elaboradas de forma a intercalar conteúdo teórico, sugestões de atividades e questionários com perguntas sobre os temas tratados, relacionadas à vivência da família com a criança deficiente auditiva. As últimas perguntas de cada unidade versavam sobre o entendimento do pai ou responsável quanto ao material, as dificuldades e sugestões.

Um exemplar do programa é apresentado no apêndice deste trabalho.

2.3.2. Estudo II - Implementação e Avaliação do Programa

Os objetivos do Estudo II foram implementar o programa de orientação aos pais de crianças com deficiência auditiva, elaborado em quatro unidades e avaliar o programa quanto à compreensão do conteúdo, mediante questionários com perguntas e execução das atividades propostas, bem como quanto à receptividade ao mesmo.

As famílias das crianças com deficiência auditiva, de dois a seis anos, que receberam o Programa de Orientação foram as 30 descritas no Estudo I (item 2.2.1). O critério adotado para participação do Estudo II foi que os pais ou responsáveis completassem as quatro unidades propostas pelo programa, no prazo previsto de 12 meses. As entrevistas finais foram realizadas com pais ou responsáveis, que completaram as quatro unidades do programa e compareceram, para retorno de atendimento, ao Cedalvi, dentro do prazo de 12 meses.

Com base nas informações obtidas no Estudo I, foram elaboradas as quatro unidades integrantes do programa de orientação aos pais e familiares. Para avaliar o programa de orientação elaborado, fazia parte das unidades, questionários com perguntas a respeito da situação da criança e da família, bem como algumas sugestões de atividades que os pais poderiam fazer com seus filhos, cujos produtos ou relatos permitiam análise.

As unidades foram gradativamente entregues, pessoalmente ou enviadas pelo correio, acompanhadas de uma carta orientando a leitura e a execução das atividades, solicitando que os questionários fossem preenchidos e devolvidos pelo correio, por meio do envelope selado, também enviado. Tão logo esse questionário era devolvido, encaminhava-se a unidade seguinte, igualmente acompanhada de carta explicativa e do envelope selado.

Nas ocasiões em que o material era entregue pessoalmente, quando coincidia com os atendimentos de acompanhamento agendados para as crianças, os pais eram informalmente consultados sobre o andamento do programa e as dificuldades encontradas, evitando-se comentários sobre o conteúdo das apostilas, a fim de preservar a validade do mesmo. Em todas as oportunidades em que esse contato

ocorreu, os pais manifestaram-se com respostas incentivadoras quanto à utilidade do material e expectativa pelas unidades seguintes.

Após a devolução dos questionários da unidade 4, verificou-se que, embora a maior parte das respostas aos mesmos tenha sido elaborada pelas mães, os pais e outros familiares, como avós e tias das crianças, também participaram, como esclarece a tabela 3.

Tabela 3
Distribuição dos respondentes dos questionários das unidades do programa

Respondente	Entrevistados	
	n	%
Mãe	20	66,7
Pai e mãe	4	13,3
Avó	2	6,7
Pai ou mãe	1	3,3
Pai	1	3,3
Tia	1	3,3
Pai, mãe ou tia	1	3,3
Total	30	100,0

A participação do pai e da mãe foi observada em quatro casos, nos quais ambos assinaram os questionários, sendo, em um caso, acrescentada a informação de que a "família" havia ajudado a responder. A presença de tias foi notada em um caso em que a mesma revezou com o pai e a mãe na resposta ao questionário e outro, devido à criança morar com ela. Nos casos respondidos pela avós, uma justificou-se por a criança morar com ela e outra, por acompanhar os atendimentos, uma vez que os pais eram deficientes auditivos.

Uma entrevista final foi programada, a fim de serem retomadas algumas questões das unidades, versando sobre as condutas adotadas em relação à criança, os acompanhamentos terapêutico e educacional que a mesma estava tendo, como os pais estavam avaliando esses acompanhamentos, bem como o desenvolvimento da criança, sob a ótica dos pais, além de algumas questões gerais a respeito do programa.

Das 30 famílias estudadas, 14 completaram o programa e compareceram para atendimento, sendo submetidas à entrevista final (anexo 5), após devolverem o questionário da última unidade. Representavam cinco meninas e nove meninos deficientes auditivos, com idades entre três a seis anos e procediam de Minas Gerais (4), São Paulo (4) e um de cada um dos seguintes estados: Alagoas, Goiás, Mato Grosso, Rio de Janeiro, Santa Catarina e Tocantins. Os entrevistados foram um pai, 10 mães, uma tia e duas avós. É preciso esclarecer que um das crianças era adotiva. As 16 famílias restantes não compareceram, ou não foram agendadas, por haverem solicitado maior intervalo de retorno, devido à falta de recursos para atenderem a convocação dentro do prazo estabelecido para a pesquisa.

Os dados referentes às quatro unidades e à entrevista final foram sistematizados mediante análise de conteúdo das respostas às questões contidas nas unidades do programa ou no roteiro de entrevista. Quando necessário, foi realizada categorização dos conteúdos, visando sintetizar sua apresentação. Também foram relatados exemplos de desenvolvimento de atividades realizadas pelos pais com seus filhos.

III. RESULTADOS

3.1. Estudo I - Elaboração do Programa

Estão descritos, a seguir, os resultados do Estudo I, relacionados aos dados obtidos com os profissionais, que referem-se às orientações transmitidas pelos mesmos aos pais ou familiares, durante os atendimentos de diagnóstico da deficiência auditiva e indicação do AASI, bem como o conhecimento que esses profissionais esperavam que os pais ou familiares tivessem adquirido após o atendimento. Na seqüência, estão apresentados os dados colhidos com os pais ou familiares, relacionados às necessidades e expectativas em relação à criança deficiente auditiva. Esses dados estão organizados em dois temas: dificuldades vivenciadas pelos pais e informações que os mesmos gostariam de receber.

3.1.1. Informações obtidas com os Profissionais

Orientações transmitidas aos pais durante os atendimentos

A análise das descrições dos procedimentos de diagnóstico e indicação do AASI permitiu identificar dois tipos de orientação, relacionados à deficiência auditiva e ao tratamento da criança e transmitidos aos pais durante os atendimentos. Sobre o procedimento realizado e os resultados obtidos, as orientações referiam-se a esclarecimentos sobre as avaliações e ao diagnóstico da perda auditiva da criança. Sobre as condutas a serem adotadas, envolviam as possibilidades auditivas da criança, os recursos proporcionados pelo AASI, a convivência familiar e social, os acompanhamentos necessários e a busca de recursos para esses acompanhamentos.

Quanto às orientações sobre o *procedimento e os resultados* obtidos, estas foram identificadas em 81,3% (13) dos 16 atendimentos realizados: Anamnese, Consulta Otorrinolaringológica, Imitanciometria, Audiometria de Reforço Visual (VRA), Audiometria, Moldagem Auricular, Teste de AASI, Entrevista Psicológica,

Atendimento de Nutrição, Atendimento de Enfermagem, Consulta Pediátrica, Grupo de Fonoaudiologia e Entrevista final do Serviço Social. Já as orientações que abordavam as *condutas a serem adotadas* foram identificadas em 56,3% (9) dos 16 atendimentos realizados: VRA, Audiometria, Moldagem Auricular, Teste de AASI, Entrevista Psicológica, Atendimento de Nutrição, Grupo de Psicologia, Grupo de Fonoaudiologia e Entrevista final do Serviço Social.

São apresentadas, a seguir, as orientações transmitidas, que variaram conforme a natureza e finalidade dos atendimentos, estando relacionadas à criança, em seu aspecto biopsicossociocultural, incluindo as pessoas com quem convivia:

- ❖ Processo de diagnóstico, avaliações realizadas e resultados obtidos;
- ❖ Sons ouvidos, possibilidades auditivas diante dos resultados e possibilidades de aproveitamento da audição da criança;
- ❖ Condições de saúde e de vida da criança e recursos da comunidade;
- ❖ Perspectivas de atendimento diante dos resultados;
- ❖ Recursos proporcionados pelo AASI, testes para seleção e adaptação do AASI, uso e funcionamento do mesmo;
- ❖ Prognóstico de desenvolvimento da fala;
- ❖ Condutas que os pais deveriam adotar para desenvolvimento da criança, relacionadas à estimulação que poderia ser feita em casa;
- ❖ Acompanhamentos necessários e importância da escola e da fonoterapia;
- ❖ Busca de recursos para os acompanhamentos;
- ❖ Convivência familiar e social;
- ❖ Dificuldade de relacionamento entre os membros da família e com a criança;
- ❖ Importância de ver a criança no todo, não se restringindo aos resultados das avaliações;
- ❖ Valorização das potencialidades da criança;
- ❖ Alimentação da criança e prevenção de hábitos alimentares inadequados.

Os pais eram esclarecidos quanto aos sons que a criança escutava e quanto ao prognóstico do desenvolvimento da fala, de acordo com o diagnóstico e avaliações realizadas (VRA e Audiometria). Orientações aos pais sobre as possibilidades de aproveitamento da audição da criança e o uso e funcionamento do aparelho foram identificadas nos procedimentos que se seguiam ao diagnóstico, a moldagem auricular e aos testes para seleção do AASI.

As orientações aos pais quanto às dificuldades de relacionamento entre os membros da família e destes com criança, bem como a valorização das potencialidades da criança, as condutas nas atividades rotineiras e a estimulação que poderia ser feita em casa eram abordadas pelos profissionais nos Grupos de Orientação de Fonoaudiologia e Psicologia e atendimento individual de Psicologia. Além dessas orientações, a importância da escola e da fonoterapia para o desenvolvimento da criança era abordada no Grupo de Orientação de Fonoaudiologia, sendo a busca de recursos para esses acompanhamentos também constatada na Entrevista final do Serviço Social.

Os cuidados diários com a criança, orientações relacionadas à alimentação e à prevenção de hábitos alimentares inadequados, que os pais poderiam estar cultivando, foram abordados no atendimento da Nutrição.

Conhecimentos que os pais deveriam adquirir nos atendimentos

A análise das descrições dos procedimentos permitiu verificar dois tipos de conhecimento, expressos pelos profissionais como desejáveis que os pais tivessem adquirido após cada atendimento. Sobre o procedimento e os resultados obtidos, as orientações relacionavam-se às avaliações e ao diagnóstico da deficiência auditiva. Outras orientações diziam respeito às condutas que os pais deveriam adotar para o desenvolvimento da criança. Essas expectativas dos profissionais revelavam o enfoque interdisciplinar do atendimento, o reconhecimento das potencialidades da criança, os acompanhamentos adequados para um bom desenvolvimento e a motivação dos pais para o envolvimento pessoal e familiar. Envolviam, portanto, mais do que o simples conhecimento dos resultados obtidos nas avaliações, pois englobavam a percepção e o comprometimento que os pais e familiares deveriam desenvolver para auxiliar a criança.

Constatou-se que 81,3% (13) dos profissionais desejavam conhecimentos sobre *o procedimento e os resultados* obtidos: Reunião de Casos Novos, Entrevista inicial do Serviço Social, Anamnese, Consulta Otorrinolaringológica, Imitanciometria, VRA,

Audiometria, Moldagem Auricular, Teste de AASI, Atendimento de Enfermagem, Consulta Pediátrica, Grupo de Fonoaudiologia e Entrevista final do Serviço Social.

Os conhecimentos sobre as *condutas que os pais deveriam adotar* para o desenvolvimento da criança foram referidos em 68,8% (11) dos 16 procedimentos: Reunião de Casos Novos, Anamnese, Atendimento de Enfermagem, Audiometria, Consulta de Pediatria, Moldagem Auricular, Teste de AASI, Entrevista de Psicologia, Entrevista inicial de Serviço Social, Grupo de Psicologia e Grupo de Fonoaudiologia.

Assim sendo, verificou-se que os profissionais apontaram conhecimentos importantes que os pais deveriam adquirir ao final de cada atendimento:

- ❖ Os exames utilizados para avaliar a audição da criança;
- ❖ Motivo de uma avaliação não ter sido concluída e o que seria feito;
- ❖ A função auditiva da criança, possíveis alterações, encaminhamentos ou prescrição médica;
- ❖ Resultados dos exames, se compatíveis com os anteriores, tipo e grau da perda auditiva, significado do resultado e prognóstico imediato;
- ❖ Possíveis causas e irreversibilidade da perda auditiva;
- ❖ Importância do atendimento por uma equipe para somar informações sobre diagnóstico e conduta e avaliar a criança como um todo;
- ❖ Recurso a ser proporcionado, que pode não corresponder à ansiedade dos pais;
- ❖ As expectativas dos pais devem ser adequadas às condições das crianças;
- ❖ Que os pais não devem desanimar ou desistir;
- ❖ Após o diagnóstico, os testes indicarão o AASI adequado à perda auditiva;
- ❖ Diferença entre molde e AASI, tipo de molde indicado e sua importância;
- ❖ AASI indicado e suas limitações;
- ❖ Diagnóstico como início do processo de reabilitação;
- ❖ Importância do seguimento do tratamento para o desenvolvimento da criança;
- ❖ Tratamento e conduta indicados, recursos, fonoterapia, escola e uso do AASI;
- ❖ Conseqüências da infecção de orelha média e necessidade de acompanhamento médico;
- ❖ Importância das fases de desenvolvimento da criança até os sete anos;
- ❖ O que os pais e familiares podem fazer para estimular o desenvolvimento;
- ❖ Responsabilidade e importância da família para o desenvolvimento;
- ❖ Reconhecer as potencialidades da criança e incorporá-la à rotina da família;
- ❖ Influência das atitudes dos pais na educação e bem estar da criança;
- ❖ Necessidade de tratar com atenção, amor e carinho os filhos.

O atendimento por equipe interdisciplinar, para a obtenção do diagnóstico, a definição da conduta e a avaliação da criança como um todo, e não apenas quanto à audição, foram mencionados como conhecimento desejável aos pais nas seguintes

descrições: Reunião de Casos Novos, Anamnese, Consulta Otorrinolaringológica e Atendimento da Enfermagem. Após a Imitanciometria, era esperado que os pais tivessem entendido a condição da função auditiva da criança, a presença e a natureza de alguma alteração, bem como problemas decorrentes de infecção da orelha média.

Durante os atendimentos de avaliação audiológica, Anamnese, VRA e Audiometria, os profissionais esperavam que os pais adquirissem conhecimentos sobre os exames realizados e os resultados obtidos quanto ao tipo, grau da perda auditiva e o seu significado, em termos de sons que a criança podia ouvir. No VRA também foi verificado conhecimento sobre o prognóstico imediato para a criança e no Grupo de Fonoaudiologia, após retomarem as orientações sobre as avaliações e resultados, os profissionais esperavam que os pais entendessem o grau da perda auditiva da criança e o que poderia ser esperado a partir desse resultado.

Na anamnese foi mencionada a continuidade dos atendimentos, após definido o diagnóstico, com a realização dos testes de aparelho para a seleção e indicação de um ou mais modelos adequados à perda auditiva da criança. O conhecimento quanto ao aparelho indicado era esperado após os referidos testes. A diferença entre molde e AASI foi um conhecimento mencionado como desejável, após o atendimento para Moldagem auricular.

As profissionais do Serviço Social explicaram que, após a entrevista inicial, desejavam que os pais conhecessem os recursos que estariam sendo disponibilizados para os atendimentos e, após a entrevista final, tivessem compreendido, além do diagnóstico, a irreversibilidade da deficiência auditiva. Informações sobre as possíveis causas da deficiência foram mencionadas como desejáveis apenas na Consulta de Pediatria. Complementando a informação do atendimento interdisciplinar, após a Anamnese, as profissionais esclareceram que os pais deveriam entender que assim como o diagnóstico, a conduta a ser indicada para a criança era definida pelo conjunto de informações da equipe.

A causa de uma eventual interrupção do processo de diagnóstico, o motivo de algum encaminhamento, providências tomadas e a conduta indicada, foram

conhecimentos referidos na Consulta Otorrinolaringológica e na Audiometria, que os pais deveriam adquirir com os atendimentos.

Já a questão da conduta dos pais diante de possíveis problemas, como infecção de orelha média, foi colocada pelas profissionais após a imitanciometria, quando os pais deveriam perceber os riscos dos tratamentos caseiros e saber que o otorrinolaringologista deve ser procurado para o tratamento adequado. Na seqüência de conhecimentos específicos para lidar com a criança deficiente auditiva, os profissionais citaram que, após a Moldagem Auricular, os pais deveriam entender a importância do molde na adaptação do AASI e qual o tipo de molde solicitado.

Outros conhecimentos apontados, a respeito do AASI, que os pais deveriam ter após os testes, foram as limitações do aparelho e a insuficiência do mesmo, dada a importância de um trabalho terapêutico, fonoaudiológico e escolar concomitante ao seu uso, para o melhor desenvolvimento auditivo, de linguagem e socialização da criança. Esses conhecimentos também foram evocados na Audiometria e no Grupo de Fonoaudiologia.

A importância da participação e envolvimento da família para o desenvolvimento da criança foi conhecimento desejável, expresso pelos profissionais, logo após a entrevista inicial de Serviço Social, os testes de AASI, o Grupo de Fonoaudiologia e a Entrevista de Psicologia

Conhecer o tratamento adequado à criança foi identificado após a consulta de Pediatria, assim como em relação à alimentação e à importância das fases de desenvolvimento até os sete anos de idade, com o Atendimento de Nutrição. Logo na Entrevista inicial de Serviço Social e posteriormente na Entrevista de Psicologia, foram mencionados conhecimentos dos pais para que percebessem as potencialidades da criança e elaborassem expectativas mais realistas quanto ao seu desenvolvimento.

Ainda em relação às expectativas dos pais, os profissionais ponderaram que na consulta de Otorrino eles deveriam perceber que o recurso que seria proporcionado à criança poderia não ser aquilo que eles mais desejavam, ou seja, a "cura" da surdez.

No atendimento grupal denominado Reunião de Casos Novos, os profissionais mencionaram que os pais deveriam compreender a importância do seguimento do

tratamento, sem desanimar ou desistir. Esse tipo de informação também foi lembrado pelos profissionais no Grupo de Psicologia, ao enfatizarem "que o diagnóstico é somente o início".

Alguns dos esclarecimentos que os pais deveriam obter nos procedimentos referiam-se às suas atitudes em relação à criança. Após o Grupo de Fonoaudiologia, as profissionais mencionaram que os pais deveriam estar informados sobre o que poderiam fazer e, após a entrevista de Psicologia, sobre a influência de suas atitudes na educação, bem estar e desenvolvimento da criança.

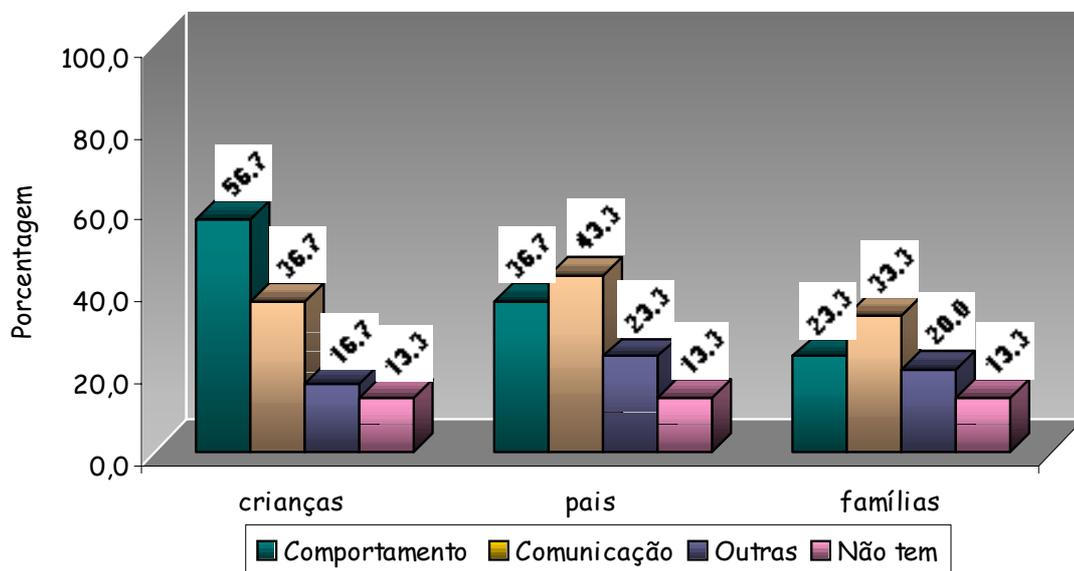
Também quanto às atitudes dos pais, no Grupo de Psicologia foi esclarecido que estes deveriam pôr em prática suas possibilidades e criatividade. A necessidade de dar atenção e tratar com carinho as crianças, assim como adequar o ritmo da família às possibilidades da criança, incorporando-a em suas atividades, foi retomada na Entrevista final do Serviço Social. Como resultado do enfoque de apoio emocional aos pais, após os atendimentos da Psicologia, a entrevista e o grupo, os profissionais concluíram que era desejável que os pais procurassem não sentir culpa, além de entenderem que "pais adequados reconhecem seus sentimentos". De acordo com os profissionais, após o último atendimento da rotina de diagnóstico, a Entrevista final do Serviço Social, seria desejável que os pais se sentissem "fortalecidos e esperançosos para continuar a lutar por um bom tratamento" para a criança.

3.1.2. Informações dos Pais ou familiares

Dificuldades vivenciadas

Na entrevista inicial (anexo 3) com os pais descritos na Caracterização da amostra (item 2.3.1), foram levantadas as dificuldades vivenciadas pela criança, pelos pais e pelos familiares. As respostas obtidas foram categorizadas em relação ao comportamento, à comunicação, outras e sem dificuldades, apresentadas na figura 2.

Figura 2 - Dificuldades das crianças, dos pais e das famílias



Dentre as principais *dificuldades das crianças* de acordo com os pais, foi citado o comportamento em 56,7% (17) das respostas: nervosismo, teimosia, desobediência, agitação, birra, timidez (vergonha) e não dividir brinquedos. Em seguida, identificou-se a comunicação, prejudicada devido à perda auditiva, em 36,7% (11) das respostas. Outros tipos de dificuldades apareceram em 16,7% (5) das respostas dos pais, três delas relacionadas à escola: dificuldade na coordenação motora para a escrita, dificuldade na aprendizagem devido à deficiência auditiva e "a mudança de escola", segundo a mãe. As outras duas respostas reportavam a problema de "equilíbrio" da criança para caminhar e, na última, a dificuldade maior da criança,

de acordo com a mãe, era ficar longe de casa para exames e tratamento, pois sentia falta dos familiares e chorava muito. Observaram-se, ainda, que 13,3% (4) das respostas informavam que os pais não percebiam dificuldades para os filhos.

Verificou-se que, embora uma grande parte dos pais tenha se manifestado quanto à problema de comunicação, eles reconheciam que a maior dificuldade que a criança enfrentava estava ligada ao comportamento, uma vez que é nesse campo que as relações sociais acontecem.

Na questão das *dificuldades que os pais* enfrentavam em relação à criança com deficiência auditiva, 43,3% (13) das respostas mostraram que a principal dificuldade era de comunicação, em entender a criança e se fazer entender por ela e saber o que ela gosta, quer ou pede. O fator emocional envolvido nessa questão apareceu quando os pais mencionaram que ficavam ansiosos, achavam que iam fazer o papel de bobos ao falar com quem não escutava, choravam com a criança, quando não se entendiam e verbalizavam, em tom de queixa, que a criança não repetia as palavras.

O comportamento da criança foi citado em 36,7% (11) das respostas e os pais relataram que não conseguiam colocar limites (6), fazer obedecer e lidar com a teimosia, o nervoso e o medo. Outros tipos de dificuldade citados em 23,3% (7) das respostas foram: a falta de paciência dos pais com a criança (2); a mãe se sentir culpada pela deficiência, devido à gravidez não planejada, à rubéola e à separação do pai quando a criança tinha dois anos e meio; as dificuldades de acesso ao tratamento adequado para a criança, por recursos financeiros, distância, ter que viajar e deixar a casa (2) e, por último, foi colocada, como dificuldade, a expectativa em relação a "atingir o objetivo" da criança conseguir falar. Entretanto, 13,3% (4) das respostas foram positivas, no sentido de que os pais não enfrentavam grandes dificuldades, comunicavam-se bem com a criança e a mesma obedecia.

Os pais também foram questionados quanto à maior *dificuldade que as famílias* das crianças com deficiência auditiva enfrentavam. De acordo com as respostas, as principais dificuldades das famílias em relação à criança era com a comunicação, ou seja, não se fazer entender e não entendê-la, identificada em 33,3% (10) das respostas. Os comentários que se seguiram citavam a falta de compreensão das

peçoas ou o constrangimento pelo fracasso da comunicação da criança com as peçoas. Também a não convivência com a família, não quererem ficar com a criança, porque "só a mãe a entende" e, em tom de queixa, que os familiares "não se esforçam por guardar sinais... se fosse o caso de interesse eles poderiam aprender". Em dois casos foi mencionado que os pais contavam com o apoio dos vizinhos, mais do que da própria família.

O comportamento da criança foi identificado em 23,3% (7) das respostas, sendo ressaltada a dificuldade em colocar limites (4), a superproteção por parte do pai ou dos avós, que dificultavam "controlar" seu comportamento, uma vez que ela passava a entender que "pode tudo" quando eles estavam por perto, bem como a agressividade da criança. Outros 20,0% (6) de respostas diferentes que apareceram evocaram a dificuldade em entender a causa da deficiência e em aceitá-la. Uma mãe afirmou que agora já estava "mais preparada", viu "casos até piores" e outra relatou que a avó ainda "chorava" muito, embora auxiliasse e ficasse com a criança no final de semana. Em outra resposta, a mãe citou que os avós não aceitaram e não a apoiaram, culminando com a separação do casal. A superproteção foi observada em uma resposta em que a mãe reclamava do avô, que insistia para que a criança comesse "toda hora". Dificuldade pela falta de condições financeiras para tratamento e para "fazer mais pelo filho" foi notada em uma resposta.

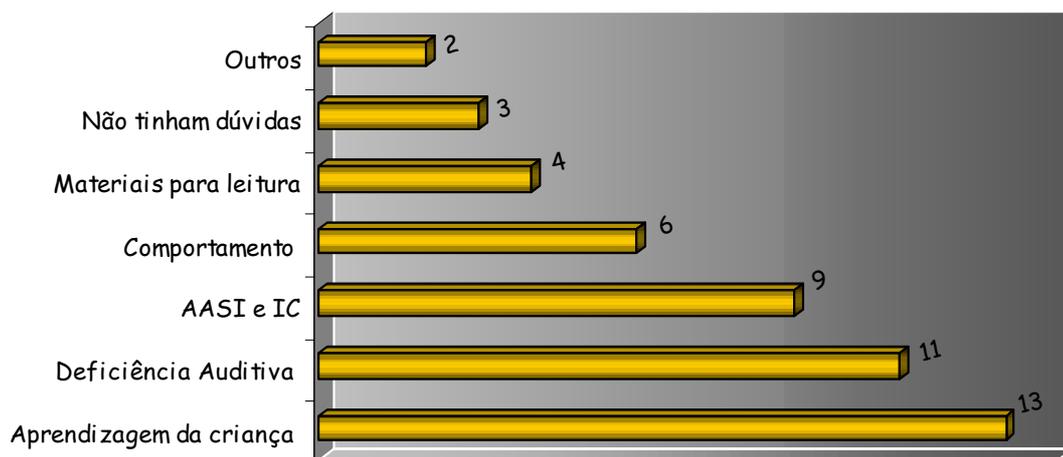
Outros 20,0% (6) de respostas mostraram que a família não enfrentava grandes dificuldades relacionadas à deficiência auditiva do filho, comentando que avós, parentes ou vizinhos se relacionavam muito bem e procuravam ajudar. Em um caso, os pais também eram deficientes auditivos, usavam Libras e as avós ajudavam nos cuidados com a criança.

Pode ser percebido, então, que as dificuldades manifestadas pelos pais, quanto à deficiência auditiva, enfrentadas pela criança, por eles ou pelas famílias, estavam vinculadas à limitação auditiva que prejudica a comunicação e interfere na aprendizagem de comportamentos adequados, sugerindo que se os pais superassem o problema de comunicação com a criança, suas dificuldades seriam bastante reduzidas.

Informações que os pais gostariam de receber

Para completar o levantamento das necessidades e expectativas dos pais quanto a um programa de orientação, eles foram questionados, na entrevista inicial, sobre as informações que gostariam de receber, relacionadas à criança com deficiência auditiva. Nas respostas, identificaram-se os temas: a assistência que a criança deficiente auditiva precisa para se desenvolver, envolvendo estimulação, comunicação e escola, além de aspectos da deficiência auditiva, da amplificação com o AASI ou o IC, ou do comportamento da criança, conforme mostrado na figura 3.

Figura 3 - Informações que os pais gostariam de receber



Nos 43,3% (13) de respostas que se relacionavam à aprendizagem da criança, os pais solicitavam informações quanto à estimulação e comunicação, como trabalhar com ela, como ajudá-la, esclarecimento sobre terapias e abordagens com sinais ou oralização e sobre a escola. Informações a respeito da deficiência auditiva foram solicitadas em 36,7% (11) das respostas, abordando esclarecimentos sobre a localização do problema, cuidados para não piorar a perda, mas o maior número de solicitações (5) se referia à causa do problema. Outros 30,0% (9) de respostas referiram-se aos recursos de amplificação sonora, o AASI (6): cuidados, benefícios e resultados em relação à fala ou sobre o Implante Coclear (3), "se é uma possibilidade"

para reabilitação da criança. Em 20,0% (6) das respostas, identificou-se o interesse dos pais por informações relacionadas ao comportamento da criança, como colocar limites e lidar com a teimosia, a birra e a própria superproteção.

Outros 13,3% (4) manifestaram que gostariam de receber materiais escritos com orientação sobre como se comportar em relação à criança ou para fornecer ao fonoaudiólogo e à escola. Outros tipos de esclarecimentos, como direitos, benefícios e interesse em trabalhar na comunidade, em prol das crianças com problemas auditivos, foram solicitados em 6,7% (2) das respostas, enquanto que 10,0% (3) informavam que os pais não tinham dúvidas e não indicaram uma orientação específica que gostariam de receber.

Assim, nas respostas, os pais expressaram vários tipos de dúvidas, relacionadas principalmente a como ajudar e estimular o desenvolvimento da criança, a lidar com o comportamento dela, quanto à deficiência auditiva em si, suas causas e o benefício do AASI.

3.2. Estudo II - Implementação e Avaliação do Programa

O objetivo do Estudo II foi implementar o programa de orientação aos pais de crianças com deficiência auditiva, elaborado em quatro unidades e avaliá-lo quanto à compreensão do conteúdo, realização de atividades e à receptividade. Constituíram os resultados desse estudo as respostas dos pais aos questionários das unidades, incluindo produções referentes às atividades propostas. Para apresentação dos resultados, os dados obtidos foram organizados de acordo com as quatro unidades, dividindo, para cada uma delas, os aspectos ligados ao conteúdo e à receptividade.

3.2.1. Unidade 1 - Deficiência Auditiva e AASI

Quanto ao Conteúdo

A unidade 1 abordou informações relacionadas à deficiência auditiva, ao processo de diagnóstico, à intervenção com amplificação sonora, fonoterapia e a criança no contexto da escola. Também foram tratados os assuntos específicos ao AASI, como cuidados e manutenção. Após a apresentação de cada tema, foram inseridas questões para os pais responderem, relacionadas à condição do seu filho.

As respostas obtidas quanto ao tipo e grau da perda auditiva do filho, que é uma informação resultante dos procedimentos de diagnóstico, mostraram que todos os pais souberam responder sobre a condição auditiva, inclusive quatro deles lembraram as diferenças existentes entre orelha direita e esquerda. Em uma das respostas, após mencionar o tipo e o grau da perda auditiva, uma mãe fez um comentário sobre a sua discordância do mesmo, por acreditar que a audição da criança estivesse piorando:

"Tipo: neurossensorial; Grau: Profunda ... eu não acho que seja este o grau da perda auditiva, por ser criança ela não responde bem aos testes e acredito que a mesma vem perdendo gradativamente a audição" (P04)

Por outro lado, é importante que os pais compreendam não somente a terminologia ou informações técnicas passadas pelos profissionais, ou constantes de eventuais relatórios dos atendimentos, mas as possibilidades auditivas da criança. Por esta razão, alguns aspectos práticos que a observação permitia que eles soubessem, como os sons que a criança escuta, foram questionados. Praticamente todos os pais foram capazes de identificar sons que a criança escutava, citando sons domésticos tais como batida de porta, vozes em intensidade mais forte, campainha, televisão, rádio, ou ambientais, como trovão, buzina, caminhão e avião. Em quatro respostas, os pais diferenciaram a condição auditiva da criança com e sem aparelho, destacando-se três respostas, em que disseram que com o aparelho ela escutava "praticamente tudo" ou diferenciava os sons. Em duas respostas, notou-se que os pais ainda tinham dúvidas, pois acrescentaram não saber se ela escutava "som ou vibração" e a mãe, que discordava do diagnóstico, por achar que a perda era progressiva, acrescentou:

"... ouvia melhor, ela cantava, imitava sons de animais, hoje ela escuta sons mais fortes"(P04)

Outros comentários, em duas respostas dos pais, que podem ser destacados, é quanto à interferência da atenção da criança, que, dependendo da atividade do momento, "não ouve".

A questão que finalizou o assunto do diagnóstico abordava se os pais tinham dúvidas em relação ao problema auditivo do filho e, como pode ser verificado na tabela 4, 40,0% (12) responderam que não, tendo um deles comentado que todos os exames "tiveram o mesmo resultado" e outro que disse que já sabia "o suficiente". Nas demais respostas, 66,7% (20) apresentaram dúvidas e em apenas duas os pais não informaram qual a dúvida que tinham. Em 16,7% (5) das respostas as dúvidas dos pais relacionavam-se à condição auditiva da criança, sendo que quatro delas traziam comentários retomando ou em desacordo com o que haviam recebido de informação ao final do diagnóstico, como os exemplos:

"...os profissionais dizem que a perda é severa mas eu acredito que seja profunda ... barulho alto ... ela não ouve ... então eu acho que o diagnóstico está errado"(P02)

"...se é reversível"(P16)

Tabela 4

Respostas dos pais sobre dúvidas em relação ao problema auditivo do filho

Dúvidas dos pais		n	%
Não		12	40,0
Sim		18	60,0
	Condição auditiva	5	16,7
	Tratamento indicado	4	13,3
	Causa da deficiência auditiva	4	13,3
	Assuntos diversos	3	10,0
	Sem especificação	2	6,7
Total		30	100,0

Sobre o tratamento que a criança deveria receber, os pais manifestaram, em 13,3% (4), as seguintes respostas: gostariam de "saber o que fazer" para ajudar no desenvolvimento; se uma cirurgia não "devolveria" a audição da criança que tem "líquido na parte interna do ouvido"; a necessidade do Implante Coclear e, ainda, em relação ao tratamento, um dos pais expressou:

"Qual o método vocês indicariam para o desenvolvimento da linguagem da criança? Tempo de atendimento em terapias semanais para uma criança de 3 anos? ... indicações necessárias para um bom desenvolvimento dele em sala de aula? ..." (P03)

Em outras 13,3% (4) das respostas, os pais mencionaram suas dúvidas quanto à causa da perda auditiva, pois não tinham essa informação. Os comentários que se seguiram às respostas diziam respeito a exames feitos sem esclarecimentos, que não havia pessoas com perda auditiva na família e, ainda, um outro considerou:

"Em que situação ele perdeu a audição, ou se já nasceu assim ... seu desenvolvimento foi super normal ... balbuciava muito ... falava 'papa e mama'. Não estou dizendo isso por não aceitar a situação ... Mas as vezes penso que tendo algo mais concreto, poderia estar ajudando ou até mesmo auxiliando outras pessoas..." (P09)

Assuntos variados foram abordados em 10,0% (3) das respostas: receio da criança não se adaptar, perder o AASI ou do mesmo ser roubado e a preocupação com o futuro da criança. Uma outra mãe elaborou perguntas que abrangiam desde o diagnóstico até a formação escolar e esportes:

"... é congênito ou adquirido? ... estamos estimulando de forma correta? ... o aparelho é adequado para a perda? ... a perda da audição é progressiva? ... pode fazer aulas de natação? ... terá que estudar em escola especial?"(P04)

Em um desses casos, percebeu-se que a mãe expressou, em sua resposta, o conteúdo emocional que cerca o processo de diagnóstico da deficiência auditiva:

"...não sei quanto ele tem de resto auditivo ... não sabia que ele não consegue ouvir sua própria voz! Com o aparelho ele consegue? ... entendo a causa e a localização do problema, gostaria de saber um pouco mais. Como conseguir melhorar os resultados ... sinto que ainda falta muito ... ainda sinto a tristeza e a dúvida de não ter insistido (no Implante Coclear), sinto não ter a certeza de estar no caminho certo. ... Tenho fé e esperança, mas preciso muito que compreenda o que nós pais passamos, o que buscamos e lutamos. Permita que eu entenda...conheça o meu filho, me ajude a ajudá-lo e hoje a buscar o melhor caminho, se ainda implante ou a continuidade"(P14)

As questões seguintes tinham por objetivo que os pais, ao responderem, refletissem a respeito do tratamento que a criança vinha recebendo após as apresentações teóricas sobre as intervenções necessárias. A primeira abordava como estimulavam a criança em casa e as respostas foram analisadas, resultando a tabela 5.

Tabela 5

Respostas dos pais sobre como estimulam a criança em casa

Tipos de estimulação	n	%
Falando com ela, repetindo e pedindo para repetir palavras	21	70,0
Provocando, explorando e chamando a atenção para os sons	13	43,3
Conversando de frente	12	40,0
Mostrando os objetos e fontes sonoras	11	36,7
Brincando, aproveitando brinquedos, tarefas, histórias	8	26,7
Fazendo com que use o AASI e perceba a diferença ligado/desligado	2	6,7
Fazendo os exercícios fonoterapêuticos	2	6,7
Com música, dança	2	6,7
Utilizando onomatopéias e sons de animais	2	6,7
Assistindo e explorando o volume dos programas na televisão	2	6,7
Elogiando os acertos, tratando com carinho	2	6,7
Identificando coisas da casa com os nomes escritos	1	3,3
Em situações na rua, passeios	1	3,3

Nota: % calculada sobre 30 pais

Observou-se, nas respostas, que os pais mostraram utilizar as situações do cotidiano doméstico para explorar os sons e chamar a atenção da criança, sugeridas na unidade 1. Algumas respostas ilustram esse resultado:

"Deixo perto do barulho e mostro que vai fazer barulho... ligo o liquidificador, indico a orelha e mando prestar atenção. Sempre tem estímulo sonoro em casa. Falo uma palavra, mostro e repito várias vezes. Uso de onomatopéia"(P03)

"Conversando com ela de frente ... Música ela gosta de dançar, ligamos o som e dançamos. Sempre peço para ela tocar em aparelhos ligados e desligados para ver a diferença ex liquidificador, rádio"(P02)

Embora possa ser questionada a fidelidade dessas respostas e a frequência com que são empregadas as situações, um aspecto a ser destacado é que o simples ato de responder a pergunta levou os pais a pensarem sobre o assunto e, nesse momento, podem ter despertado para a possibilidade de explorar tais situações, caso ainda não tivessem feito isso.

A pergunta seguinte era a respeito dos acompanhamentos que a criança estava tendo, como frequência a profissionais especializados e à escola, cujas respostas se encontram na tabela 6.

Tabela 6

Respostas dos pais sobre os acompanhamentos fonoterapêutico e educacional da criança

Acompanhamentos		n	%
Com acompanhamento de Fonoterapia e Escola		25	83,3
Sem acompanhamento		5	16,7
	Escola comum	8	26,7
	Escola especial	5	16,7
	Escola comum + especial	5	16,7
	Escola comum + algum recurso	5	16,7
	Classe especial	2	6,7
Total		30	100,0

Nota-se que 83,3% (25) das 30 crianças estavam freqüentando fonoterapia e, das 16,7% (5) que não estavam, duas mães justificaram que na cidade e região não

havia fonoaudiólogo; uma criança estava na fila de espera para fonoterapia em uma instituição da cidade, uma outra freqüentava escola especial e a família estava utilizando Libras. Quanto à outra criança, havia deixado de freqüentar fonoterapia em outra cidade porque viajava cerca de seis horas para cada atendimento, ou seja, na sua cidade também não havia o recurso.

Quanto à escola, 83,3% (25) a freqüentavam, sendo 18 em escola comum, cinco em escola especial e duas em classe especial. Das crianças que freqüentavam escola comum, cinco também freqüentavam escola especial em outro período, quatro tinham o acompanhamento em classe especial, de recursos ou de reforço e uma tinha disponível um intérprete na sala, seguindo um modelo inclusivo, de acordo com os pais. As demais oito crianças freqüentavam apenas a escola regular. Em três casos de crianças que freqüentavam escola comum, os pais informaram que a fonoaudióloga mantinha contato e passava orientação para as professoras. Uma das crianças que freqüentava classe especial também participava de uma oficina de dança só para deficientes auditivos.

Quanto às 16,7% (5) das crianças que não freqüentavam escola, três tinham três anos e duas tinham quatro. À exceção de uma criança de três anos, que ficava com a babá em casa, as demais, deveriam iniciar escola no ano seguinte, uma precisou sair da escola particular por motivos financeiros e não foi aceita na escola pública, outra não foi aceita mesmo em escola particular e uma terceira não conseguiu vaga.

Na seqüência, procurou-se saber as impressões dos pais quanto ao desempenho da criança nos acompanhamentos. Das 83,3% (25) das crianças que faziam fonoterapia, 15 respostas foram positivas, expressas como ótimo, excelente, muito bem, bem, com progresso, com desenvolvimento. Das outras dez respostas, três estavam relacionadas ao lento processo de aprendizagem ou desenvolvimento da linguagem; quatro, ao resultado expresso como pouco, muito pouco ou nenhum; duas relatavam que o atendimento era "precário", ou não permitia avaliação por ser recente e uma última expressava a dificuldade da criança aceitar o trabalho com a fonoaudióloga. As respostas transcritas a seguir ilustram esses resultados:

"Pouco a pouco... notamos uma diferença no desenvolvimento da M., sei que as coisas são lentas, porém acredito muito no futuro da minha filha e vamos batalhar por isso"(P22)

"Muito pouco, ele ainda não solta nenhum som definido, grita muito"(P29)

"Fonoaudióloga está sendo mais difícil dele aceitar. Sala especial ótimo. Sala comum épocas aceita bem e quando acontece alguma contrariedade daí ele não quer mais voltar ..."(P20)

Os pais também foram questionados se achavam que a criança precisava de outros atendimentos, como mostra a tabela 7. Nas respostas, das 83,3% (25) que já faziam fonoterapia, 40,0% (12) responderam que sim, uma das quais justificou que a criança era "nervosa", mas não especificou o atendimento. Outras 23,3% (7) responderam que não eram necessários outros acompanhamentos, 10,0% (3) não sabiam e 10,0% (3) não responderam.

Tabela 7

Respostas dos pais das crianças que fazem ou não fonoterapia, sobre a necessidade de mais acompanhamentos

	Fazem fonoterapia				Não fazem fonoterapia			
	Necessitam		Não necessitam		Necessitam		Não necessitam	
	N	%		N	%	N	%	
Psicóloga	5	16,7				Fonoterapia	2	6,7
Mais fonoterapia	4	13,3	Não	7	23,3	Fonoterapia +Neurologista	1	3,3
Sem especificar	1	3,33	Não Sabe	3	10,0	Sem especificar	1	3,3
Fonoterapia, Neurologista, Psicólogo, Pedagogia	1	3,33	Não Respondeu	3	10,0	Não precisa	1	3,3
Pedagogia	1	3,33						
Total	12	40,0	Total	13	43,3	Total	5	16,7

Os comentários destacados abaixo ilustram as respostas:

"..atendimento é em grupo...seria necessário um atendimento pessoal com fono"(P02)

"Mais acompanhamento com a fono, pelo menos 3 vezes por semana... moro longe, 70km"(P18)

Das 16,7% respostas que se referiam às cinco crianças que não faziam fonoterapia, três citaram a necessidade desse atendimento e uma delas foi complementada pela necessidade de acompanhamento por médico neurologista. Outra resposta indicava a necessidade, mas não especificava o tipo de acompanhamento e apenas uma mãe respondeu que não achava necessário, uma vez que a criança freqüentava escola especial e a família estava aprendendo Língua de Sinais. Dentre as respostas, o seguinte comentário pode ser destacado:

"Sim. Ele precisa de atendimentos com a fonoaudióloga, porque nós sabemos da importância que tem a fono no desenvolvimento do deficiente auditivo"(P11)

Ainda a respeito das crianças que não faziam fonoterapia, duas respostas mencionavam que não havia profissional na cidade, mas as mães comentaram, na questão sobre o desenvolvimento, quanto à evolução delas em casa:

"...em casa já conhece as cores, números, alfabeto manual, isto com o esforço de todos em casa devido a cidade não oferecer nenhum tratamento para deficiente auditivo"(P17)

"...em casa ele aprende muito do que a gente ensina, pois ele é muito atencioso ... "(P11)

As questões seguintes foram apresentadas após as informações sobre o AASI e tinham também por objetivo que os pais, ao responderem, fizessem uma comparação com o que haviam recebido de informação. Observaram-se, nas respostas, que todas as crianças usavam os aparelhos, variando o número de horas diárias (6 a 14 horas, ou o dia todo). Quanto ao tempo que o possuíam, 14 ainda estavam em fase de adaptação por menos de seis meses, sete o tinham entre seis meses e dois anos e nove, há mais de dois anos.

Quanto à criança sentir-se incomodada com os moldes e os AASI, as respostas foram negativas em 60,0% (18) dos casos, comentando que no início foi difícil (2), desliga o aparelho quando há muito barulho no ambiente, que gosta de usar, mas a infecção impede, apita muito, "dando a impressão que o incomoda". Uma mãe também comentou que o filho usa o aparelho para fazer chantagem, "quando ele quer alguma coisa e não ganha, ele desliga" e outra afirmou que a criança se incomoda, não com os

moldes, mas com o som. A observação dessas últimas quatro respostas permite supor que embora as mães tenham respondido que os moldes e os AASI não incomodavam a criança, estas não usavam seus AASI constantemente.

Outras 23,3% (7) respostas diziam que "às vezes" a criança se incomodava e os cinco comentários que se seguiram diziam respeito ao barulho, que abaixava o volume ou desligava o aparelho, tirava da orelha apontando dor, tirava quando chegava da escola, gostava do AASI, mas se incomodava com os moldes "duros" e que o uso dependia da condição do aparelho, isto é, se o mesmo estava funcionando bem. Das 13,3% (4) de respostas afirmativas, duas referiam-se aos moldes, que a criança só aceitava os "de silicone," uma dizia que saía da orelha e outra, que apitava. Percebeu-se, então, que a maioria das respostas indicava que os pais estavam atentos à reação do filho ao molde e ao AASI, identificando os problemas, quando existiam. Apenas uma resposta não foi preenchida.

Na questão seguinte, perguntou-se sobre a frequência de troca de pilhas, moldes e tubos plásticos e as respostas encontram-se na tabela 8.

Tabela 8

Respostas dos pais quanto ao intervalo de tempo de troca das pilhas e moldes auriculares

Troca de pilhas			Troca de moldes			Troca de tubos plásticos		
	n	%		n	%		n	%
Cada 1 a 2 semanas	20	66,7	Cada 6 ou 7 meses	7	23,3	Quando resseca/amarela	5	16,7
Quando o som está fraco	3	10,0	Quando apita/está folgado	5	16,7	Cada 6 meses	2	6,7
Cada 25 dias	2	6,7	Cada 4 meses	1	3,3	No Cedalvi	2	6,7
Cada 2 meses	1	3,3	No Cedalvi	2	6,7	A fono troca com frequência	1	3,3
Depende da fono	1	3,3	Ainda não precisou trocar	6	66,7	Ainda não precisou trocar	7	23,3
Ainda não precisou	1	3,3	Nunca	2	6,7	Nunca	2	6,7
Não responderam	2	6,7	Não responderam	7	23,3	Não responderam	11	36,7
Total	30	100,0	Total	30	100,0	Total	30	100,0

Quanto às pilhas, 80,0% (24) das respostas mostraram-se adequadas, pois os pais as trocavam em intervalos de uma a duas semanas, quando o som estava fraco ou dependia da fonoterapeuta. Em duas respostas que informavam a troca a cada 25 dias, verificou-se que as crianças faziam fonoterapia e, portanto, a troca devia estar adequada ao modelo de aparelho. Em outros dois casos em que a troca das pilhas ocorria a cada dois meses, verificou-se que uma das crianças freqüentava apenas escola especial e não fazia uso constante do AASI, assim como a outra, que ainda estava em fase de adaptação do aparelho, que havia recebido há dois meses.

A respeito da troca dos moldes auriculares, observou-se que 50,0% (15) dos casos seguia a freqüência prevista de uma, duas e até três vezes por ano, dependendo do crescimento da orelha, que deixa o molde folgado e apitando, ou trocavam no Cedalvi. As seis crianças que não haviam trocado os moldes tinham pouco tempo de adaptação e a troca ainda não havia sido necessária, assim como nos dois casos em que as respostas foram que "nunca" trocaram. Observaram-se dois comentários a respeito do elevado custo dos moldes, que dificultava a troca dos mesmos, embora um deles tenha respondido que trocava quando apitava e outro, que trocava no Cedalvi em Bauru, pois devido à situação financeira, dependia desse serviço público.

Para a troca dos tubos plásticos, notaram-se 33,3% (10) de respostas adequadas, sendo que sete indicaram a troca a cada seis meses, ou quando os tubos ressecavam ou ficavam folgados e outras quatro trocavam com o fonoaudiólogo ou nos retornos ao Cedalvi. Em 23,3% (7) dos casos, os pais responderam que não havia sido necessário trocar os tubos. Outras 13,3% (4) das respostas não foram satisfatórias, pois dois pais responderam que não sabiam e dois responderam "nunca" trocaram, quando na verdade, não precisavam fazê-lo ainda devido ao tempo de uso do AASI. Outros 36,7% (11) dos pais também não responderam a esta questão.

A próxima pergunta investigou a limpeza dos moldes, obtendo-se 93,3% (28) de respostas adequadas, sendo que em 20 casos a mãe os limpava e lavava diariamente; em três, ambos os pais executavam a tarefa e em quatro casos, outras pessoas da família estavam envolvidas na limpeza, como irmãos, avó e tia. Uma outra resposta elucidou que quem fazia a higienização dos moldes era uma pessoa na escola,

"da loja de aparelhos que faz parceria com a escola, facilitando assim nossa vida". Houve uma resposta negativa, entretanto, considerando que se tratava de uma criança que fazia fonoterapia e cujos moldes e tubos eram trocados no Cedalvi, é provável que a mãe tenha se equivocado quanto à limpeza dos moldes, pensando apenas nos AASI.

A última pergunta, a respeito do conteúdo da unidade 1, era se os pais tinham dúvidas a respeito do AASI ou dos moldes. De acordo com a tabela 9, foram negativas 66,7% (20) das respostas, três das quais traziam justificativas devido ao tempo que a criança fazia uso do AASI, que o programa havia explicado "bem" e um último esclareceu que assim que fosse possível, providenciaria os moldes de silicone.

Tabela 9

Respostas dos pais sobre dúvidas em relação aos AASI ou moldes auriculares

Dúvidas sobre os AASI ou moldes				n	%
Não				20	66,7
Sim		n	%	9	30,0
Sobre os AASI		4	13,3		
Sobre os moldes		2	6,7		
Sobre moldes e tubos		2	6,7		
Diagnóstico		1	3,3		
Não respondeu				1	3,3
Total				30	100,0

Quanto às respostas positivas, em 13,3% (4) dos casos os pais manifestaram dúvidas sobre o AASI, sendo uma delas a respeito do manuseio do aparelho, ou seja, alteração do volume e três, com relação à indicação e aos resultados do aparelho adaptado, conforme o comentário:

"Sempre tenho dúvida se o aparelho realmente é o que ela necessita pois não vejo muitos resultados. ... se ele fosse mais forte seria diferente? Também fico na expectativa se pudesse fazer o implante"(P02)

Em duas respostas, houve dúvidas relacionadas aos moldes, que incomodavam, apitavam ou que só agora, depois de vários moldes, a criança aceitava melhor o AASI. Outras duas se referiam aos moldes e tubos plásticos, ao tempo para troca de ambos

e à presença de umidade. Uma última resposta relacionava-se ao diagnóstico, pois a mãe suspeitava de perdas diferentes, de uma orelha para a outra.

Como pode ser observado, o tempo de adaptação parece ser importante para que os pais se sintam seguros quanto ao recurso de amplificação, seja o AASI que o filho está usando ou a possibilidade do Implante Coclear, suscitando dúvidas quanto ao benefício do aparelho, a adequação dos moldes, aos cuidados com os tubos plásticos e até mesmo quanto ao resultado do diagnóstico. Se essas respostas, por um lado, mostram que as orientações durante os atendimentos não foram suficientes, traduzem um aspecto positivo, que é os pais observarem o comportamento das crianças e questionarem o tratamento que está sendo proporcionado.

Quanto ao entendimento e receptividade

Questionados se haviam entendido todas as informações da unidade 1, 96,7% (29) dos pais responderam que sim. Uma única resposta negativa não estava justificada. Quanto às dificuldades em responder ao questionário, houve um só caso, do mesmo pai, que respondeu negativamente ao entendimento, justificando que convivia pouco com a filha. As demais 96,7% (29) foram negativas.

Solicitou-se aos pais para opinarem sobre o que deveria ser acrescentado a esta unidade e as respostas variaram: 33,3% (10) elogiaram e declararam que estava ótima e 26,7% (8) deram respostas negativas, como "nada a acrescentar", sendo que uma delas trouxe o seguinte comentário:

"Eu nunca tive nem metade de todas essa informação, por isso, não tenho nada a acrescentar só tô satisfeita com tudo que aprendi, quero saber muito mais" (P30)

Além de duas respostas que não sabiam e cinco que deixaram em branco, outras cinco continham comentários e sugestões abordando a seleção para o Implante Coclear, que os pais pudessem relatar como descobriram a perda auditiva, para que se conhecesse "o número de pessoas que estão mal instruídas pelos profissionais". A atuação com a criança também foi comentada: como conversar, como ensiná-las sobre o aparelho, para que usem e gostem, métodos de ensino, bem como solicitando

atividades a serem realizadas em casa (brincadeiras, exercícios), para ajudar na estimulação.

A última questão solicitava sugestões para a Unidade 1. Os pais não responderam a essa questão em 50,0% (15) casos e um respondeu "Não sei". Outros comentários quanto às sugestões ocorreram em 30,0% (9) das respostas: que estava ótimo, muito bom, não precisava de "mais nada", que as perguntas "eram muito boas e importantes", sendo que um pai acrescentou:

"Para que sempre os pais não desistam de procurar o melhor para seus filhos"(P26)

As demais 16,7% (5) das respostas podem ser consideradas contribuições efetivas dos pais ao programa, com os seguintes comentários:

"...as vezes eu não sei transmitir alguma coisa ... tenho vontade de fazer um curso para saber direito como conversar com ele explicar melhor as coisas só que a onde eu moro e nem na cidade que ele faz fono não tem ... tenho muito vontade de aprender comunicar com ele através de Libras ou conseguir algum material explicando como trabalhar com ele" (P18)

"... trouxe algumas informações me alertando a questionar outros itens. O problema está em conhecer para saber questionar, falta informação. Acho interessante trabalhar um pouco mais o psicológico dos pais, fortalecendo-os, tirando culpas...Por um longo período nos mantemos em luto, não aceitamos verdadeiramente, nos achamos injustiçados por Deus, ficamos fracos, com isso simplesmente perdemos tempo em nos esforçar mais, em nos dedicar e acreditar no potencial de nossos filhos. Não sei bem onde buscar isso mas acredito ser válido, outros pais saberem de experiências positivas em outras crianças. Criar intercâmbio com a escola e fono: pressionar o governo pois ele cria a lei da inclusão, mas não qualifica o professor, não dá recursos ao professor para fazer cursos, aprimorar-se. A mais importante: não só orientar, mas prevenir...se conhece os fatores que causam a surdez, então porque não erradicá-los? Espero estar contribuindo..."(P14)

"... penso que algumas poderiam ser por lacunas ficariam mais fáceis para responder..." (P04)

"...muitas informações importantes mas gostaria de saber sobre o implante..."(P02)

"... conter mais informações ao professor que vai receber a criança, assim que ela entra na escola"(P23)

3.2.2. Unidade 2 - Família e desenvolvimento da criança deficiente auditiva

Quanto ao Conteúdo

A unidade 2 foi elaborada tendo em vista as reações dos pais após o diagnóstico envolvendo o processo de aceitação e as fases que o compõem, dada a importância que o ambiente familiar tem para o desenvolvimento da criança com deficiência auditiva. Os temas abrangeram desde o impacto da identificação da perda auditiva, o relacionamento interpessoal, até atividades que podem ser exploradas pelos familiares. Logo na mensagem inicial foi enfatizada a reação natural dos pais diante do diagnóstico da perda auditiva, como o medo do desconhecido, a que todas as pessoas estão sujeitas. Ao mesmo tempo em que se destacou a importância dos pais como primeiros professores da criança e do ambiente doméstico, onde acontece o aprendizado das relações sociais, procurou-se deixar claro que as dificuldades, financeiras ou não, eram comuns a todas as famílias. Com isso, objetivou-se que os pais entendessem suas responsabilidades, mas se sentissem seguros em fazer o que lhes era possível.

Após os primeiros esclarecimentos quanto às situações de comunicação que podem ser aproveitadas e o despertar da criança para as mesmas, foram colocadas algumas perguntas que estimulavam os pais a exercitar a observação do filho em sua casa. Solicitou-se que exemplificassem pelo menos uma situação de comunicação, que utilizavam com o filho, dentre aquelas que haviam sido mencionadas na unidade 2. Complementando, na questão seguinte foi perguntado aos pais se, além das ações mencionadas no texto e na resposta anterior, eles faziam coisas diferentes para estimular o filho. Apenas uma resposta foi negativa, tendo os pais justificado que têm "poucas informações de como agir". Entretanto, acrescentaram que têm "tirado muito proveito da televisão para o estímulo da nossa criança". As respostas às duas questões mostraram o emprego de várias alternativas e, para analisá-las,

identificaram-se e quantificaram-se as estratégias que haviam sido mencionadas conforme a tabela 10.

Tabela 10

Respostas dos pais sobre situações de comunicação que utilizam com a criança

Situações de comunicação	n	%
Procuram falar sempre com a criança	26	86,7
Estimulam a ouvir sons produzidos em casa, na rua, natureza e de animais	21	70,0
Falam de frente para a criança, próximo ao rosto	19	63,3
Repetem as palavras várias vezes	17	56,7
Ensinam nomes mostrando pessoas / objeto / figura	17	56,7
Utilizam gestos de apoio	12	40,0
Outras alternativas	10	33,3
Utilizam, inventam brincadeiras e brinquedos	6	20,0
Incentivam a observar os lábios	5	16,7
Dão atenção ao que a criança faz, respondem, elogiam	4	13,3
Falam, conversam em frente ao espelho	2	6,7
Utilizam Língua de Sinais	2	6,7
Todas as descritas	1	3,3

Nota: % calculada sobre 30 pais

Verifica-se, pelas respostas, que os pais utilizam as situações de comunicação incentivadas no relacionamento com a criança deficiente auditiva, como, por exemplo falar sempre, falar de frente, próximo ao rosto e repetir as palavras. Nota-se, também, que os pais relataram várias estratégias sugeridas na unidade 2, explorando as oportunidades que surgiam, utilizando a música ou os sons da natureza, que é uma forma de produzir e/ou chamar a atenção da criança para sons existentes.

Esses resultados refletem ainda o exercício dos pais ao procurarem uma situação para descrever e, assim, perceberem as possibilidades de explorar diferentes estratégias para estimular a criança, ao mesmo tempo em que a observam e pensam sobre o que ela sabe ou gosta, como ilustram os comentários:

"Ele gosta muito de criar histórias, então damos sempre toda atenção que ele precisa - espero que ele fale o nome do objeto pelo menos 3 vezes assim ele aprende mais rápido"(P25)

"Levo ele em lugares que tem som diferente por exemplo cachoeira"(P17)

Dentre as 33,3% (10) das respostas que mencionaram outros tipos de situações incentivadoras à comunicação com a criança, destacam-se as seguintes:

"...perguntamos sempre quando ela volta da escola ou quando vai passear na casa de algum parente o que aconteceu". (P22)

"Tentativas de explicar sobre o que estamos fazendo ou o que faremos". (P14)

Outra questão visava que os pais observassem a criança, solicitando que eles informassem sobre a interação, se ela olhava para o rosto das pessoas ao se comunicar com elas. A maioria do pais, ou seja, 80,0% (24), respondeu afirmativamente. Outros 10,0% (3) responderam que sim e acrescentaram "às vezes", um outro respondeu somente "às vezes" e ainda outro assinalou ambas as alternativas (Não e Sim), levando a supor, nesses cinco casos, que nem sempre a criança observava o rosto das pessoas quando falavam com ela. Apenas uma resposta foi negativa.

Para aprofundar o assunto da comunicação da criança com os pais, foi solicitado um exemplo de situação em que a criança entendesse rapidamente o que estava acontecendo. Uma das mães não respondeu e nos demais questionários, perceberam-se dois padrões de respostas, relacionadas, em 43,3% (13), à comunicação em si e em 53,3% (16) ao interesse da criança em relação ao que estava sendo comunicado. Os exemplos abaixo são de respostas sobre as situações consideradas bem sucedidas:

"Quando eu falo as palavras bem devagar, as vezes repetindo, explicando bem, ele consegue entender e também sempre olhando no olho dele"(P06) (comunicação)

"Quando falamos para ele que vamos ao mercado, ele fica feliz porque sabe que enquanto eu faço compras ele irá ficar no espaço de recreação brincando"(P13 (interesse))

Ao perguntar aos pais como é a comunicação da criança com uma pessoa estranha, observaram-se 23,3% (7) das respostas relacionadas à dificuldade, timidez ou vergonha, 26,7% (8) à facilidade por ser comunicativa, fazer amizades e se enturmar e em 50,0% (15), a criança apenas tenta estabelecer uma comunicação, conforme representam os comentários abaixo:

"Ele tem muita vergonha, ele se esconde e me pede para falar para ele" (P29) (timidez)

"Ela faz muitas amizades muito rápido com as pessoas ouvintes, pessoas estranhas, vejo que ela se sente bem, muito feliz" (P15) (facilidade)

"Por gesto ou tenta prestar atenção nos lábios" (P16) (tenta se comunicar)

Após essa questão foi abordada, na unidade 2, a estimulação da criança para se expressar, informando como os pais poderiam incentivá-la. Também foram incluídas informações sobre o desenvolvimento da comunicação, a observação e a qualidade das emissões fornecidas, para que a ansiedade não atrapalhasse o processo.

Foi solicitado aos pais para descreverem como a criança pedia alguns alimentos ou objetos e como eles respondiam. Apenas um dos pais não respondeu, sendo que em 96,7% (29) das respostas, identificou-se que eles descreveram o modo de pedir, se a criança oralizava ou tentava oralizar e o modo como eles respondiam, se poderia ser considerado estimulador. Observou-se que a criança foi descrita pelos pais ao fazer suas solicitações, falando ou tentando falar em 50,0% (15) dos casos, como exemplificado:

"Ele diz: Mamãe 'ága, ága, quer ága'... 'Sim: você quer água'. Ele diz: 'é mamãe ága'. Outras coisas por exemplo: biscoito, refrigerante, etc. ele ainda tem muita dificuldade em falar. Sozinho não consegue"(P06)

No entanto, mais importante era a reação dos pais e por isso analisou-se como eles descreveram suas respostas, encontrando que 56,7% (17) dos pais relataram atitudes que poderiam ser consideradas estimuladoras quanto ao desenvolvimento da comunicação oral, pois auxiliavam a criança a perceber as palavras:

"Ela pede 'apa' água e fala em que copo deseja... mandamos ela repetir água e batemos palmas dizendo que 'lindo ela sabe'" (P02)

"Água ele pede mostrando o gesto aí eu falo o nome da água e ele pede outra vez pelo nome. As outras coisas eu faço o mesmo com ele falando para ele repetir o nome"(P24)

Para finalizar, foram investigadas as dúvidas dos pais sobre as situações de comunicação relacionadas à criança. Das respostas, 56,7% (17) traziam diferentes conteúdos quanto ao tipo de dúvida, relacionados ao desenvolvimento da fala, comportamento da criança e à dificuldade quanto ao entendimento do filho. Em cinco

casos, os pais expressaram dúvidas em relação ao futuro da criança, em como será sua comunicação, pensando na linguagem oral ou uso dos gestos, como vemos abaixo:

"... fico pensando quando ela vai atingir a comunicação normal sem precisar fazer gestos"(P10)

"Penso que ele poderá desenvolver mais a gesticulação do que a linguagem oral. Será verdade?..."(P07)

Em relação às dúvidas dos pais se a comunicação se refletia no comportamento da criança, foram identificadas algumas respostas:

"... me comunico normalmente, como se ele estivesse entendendo muito bem, ... para que não venha se sentir diferente, ... Estou certa? ... Ele chega ser mais independente que o próprio irmão mais velho, ao se vestir, alimentar e etc."(P09)

O maior número de respostas (9), entretanto, demonstrava que as dúvidas dos pais se relacionavam ao não entendimento mútuo:

"... fala uma linguagem que não existe, mesmo sendo coisas que já sabe falar..."(P25)

"... tem hora que nem eu sei o que ele quer..."(P21)

"... muita dificuldade quando ela me pede coisas em que não entendo. Ela fica brava "(P16)

É possível perceber que alguns pais já estavam mais amadurecidos nesse processo de comunicação com a criança, uma vez que 26,7% (8) das respostas expressaram que eles não tinham dúvidas:

"não tenho dúvidas de como é importante eu mãe lutar com minha filha, com escola especial, viagem para Bauru, aparelhos, fonoaudiólogas ... sem isto seria impossível a comunicação"(P15)

"Não, porque... sei os gestos... sem os gestos ele não entende a maioria das palavras"(P20)

Percebeu-se, ainda, dois outros tipos de respostas específicas dos pais quanto à palavra usada ou situação que os pais ainda não encontraram forma de expressar:

"na hora do almoço não podemos falar o 'papá' pois ele pensa que estamos referindo ao papai..."(P03)

"sentimos muita dificuldade em conseguir demonstrar situações de perigo, abstrato..."(P14)

Nesta fase do programa, foram introduzidas algumas atividades práticas das situações de comunicação, abordando palavras e como os pais poderiam estar ensinando seus filhos nas situações do dia-a-dia. Após expor sobre nomes, verbos e

adjetivos, o que procurou-se fazer da forma mais simples possível, foi solicitado que eles observassem, em casa, os nomes e verbos mais utilizados, escolhessem um exemplo de cada uma dessas palavras e explorassem as mesmas com o filho, procurando uma figura e colando ou pedindo que a criança desenhasse em duas folhas que acompanhavam a unidade 2, denominadas Ficha 1 e Ficha 2.

Dos 30 questionários recebidos, 86,7% (26) das fichas atenderam ao solicitado e continham figuras de objetos. Em sete delas haviam desenhos feitos pelos pais ou pelas crianças, coloridos parcial ou totalmente e os nomes escritos ou recortados e colados, identificando as figuras (copo, peixe, cavalo, escola, televisão e vídeo, carro, mamadeira, mamãe, Rex, sol, pirulito, a irmã, cachorro, lâmpada, porta, geladeira, banana e uva). As crianças haviam escrito seus nomes em duas dessas fichas.

Em 17 fichas, as figuras coloridas foram recortadas e coladas, variando na quantidade de uma a dez figuras. Dessas fichas, apenas duas não tinham os nomes das figuras escritos e em uma os nomes haviam sido recortados e colados. Em três casos, os nomes haviam sido escritos pelas crianças e em dois, escritos pelos pais e copiados por elas e estavam até com as letras invertidas (óculos) ou foram trocados (de galinha para "pipi"). Nas demais fichas, os pais escreveram: carro, escola, barco, casa, ferro (de passar roupa), cama, televisão, computador, cadeira, fogão, geladeira, feijão, leite, pão, pizza, café, cenoura, uva, papai, chinelo, sandálias, sapatos, menino, lápis, bola, pipa, bicicleta, zebra, cachorro, sapo, dragão, caranguejo, vaca, gato, cachorro, cavalo, peixe, galinha e macaco.

Algumas observações foram redigidas pelos pais, informando que a criança havia escrito os nomes, que entendeu quando a mãe pediu que procurasse "papá" e ela mostrou um prato com macarrão em uma figura que foi recortada e colada. Em uma terceira ficha, a mãe escreveu que primeiro explorou palavras conhecidas e depois deixou que a criança escolhesse as figuras, acrescentando que já havia utilizado esse recurso e percebido que a criança conseguia ler e oralizar com sucesso. Em dois casos, as fichas foram montadas com figuras coloridas, coladas e complementadas por

desenhos feitos pelas crianças, com os nomes das figuras escritos, um pela criança e outro pela mãe.

A atividade só não foi efetuada em 10,0% (3) dos casos, dois dos quais justificados pela mãe, que a criança não sabia escrever ou que ficou nervosa. Uma outra ficha também não havia sido elaborada, contendo apenas "me" em caneta azul, com a explicação da mãe, que se referia ao cachorro, que a criança pensou em desenhar e se chamava Mel. Os exemplos na Figura 4 mostram os trabalhos de quatro crianças.

FICHA 1



COPO



PEIXE

Copo só consegue fala O (O)

P02

Os de que se chamam os mesmos?

FICHA 1



Cachorro

CACHORRO



Carro

CARRO



Cavalo

CAVALO



Vaca

VACA

P18

FICHA 1

Explora palavras conhecidas depois de vir a ouvir no dia a dia de figuras. Já utilizava esse recurso e de conseguir ler/ouvir o sucesso realiza esse exercício durante toda essa semana (20163 a 02104), junto a estas e outras sempre mudamos as palavras



bola



escola



peixe



pipa



barco



cachorro



sapo

dragão

caranguejo

P14

FICHA 1

País



Mãe



REX



SOL



lápis



Wuuu

P28

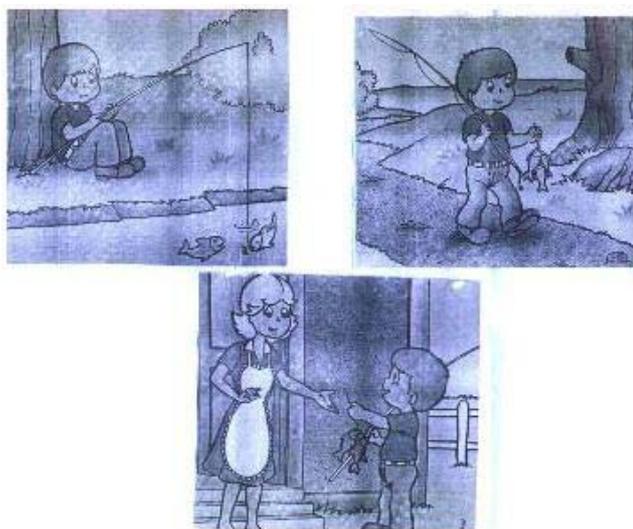
Figura 4 - Exemplos de atividades desenvolvidas pelas crianças com auxílio dos pais, explorando nomes

A atividade proposta na Ficha 2 era referente a verbos. Em 90,0% (27) das fichas havia desenhos ou figuras coladas. Dentre os desenhos, em nove fichas, com lápis preto ou colorido, cinco haviam sido feitos pelas crianças e três, pelos pais, dois dos quais pintados por elas. As situações retratadas atendiam o solicitado e representavam as atividades de lavar a louça, limpar o chão, recolher lixo com pá e brincar com pipa. Em três casos, as figuras dificultavam o entendimento: nuvens, sol, casa, jardim, árvore, coelhos e ovo de páscoa. Entretanto, em uma dessas fichas, os desenhos representavam varal com roupas penduradas e vassoura, que sugerem as ações de lavar roupa, pendurar no varal e varrer. Em uma dessas fichas com desenhos, foi escrita uma observação, informando que a criança gostava de ajudar nas tarefas da casa.

As outras 19 fichas estavam ilustradas com figuras coladas, de um a seis desenhos diferentes. Em duas fichas, as figuras estavam em seqüência, referentes a uma pescaria e um trecho de história em quadrinhos, com uma menina recebendo o pai que chega em casa, dando um presente, abraçando-o e beijando-o. Sob a figura, a mãe escreveu que o verbo era "correr" e que "A menina está correndo atrás do pai dela".

Uma ficha apresentava os nomes recortados e colados: comer, cozinhar, beijar e varrer. Nas demais 16 fichas com figuras, os pais escreveram os verbos que representavam: ler, comer, correr, dançar, brincar, balançar, sentar, molhar, dormir, jogar, nadar, lavar e varrer, sendo que uma dessas fichas combinava figuras coladas, com desenhos a lápis, feitos pela criança. Em apenas uma das fichas constava o nome da criança, escrito por ela própria. Uma outra tinha uma informação da mãe, de que os verbos escolhidos eram os mais conhecidos, que a criança sempre ajudava nas tarefas da casa e que sua reação à atividade foi muito boa. Apenas uma das fichas não estava dentro do esperado, pois apresentava várias figuras coladas, com seus nomes escritos, sugerindo substantivos e não verbos (fogão, óleo, arroz, panela de pressão e feijão), embora pudesse sugerir "cozinhar".

A atividade não foi atendida em 10,0% (3) dos casos, um dos quais justificado porque a criança ficou nervosa. A Figura 5 traz alguns exemplos das atividades realizadas com a Ficha 2.



P03

P14



P18

P29

Figura 5 - Exemplos de atividades desenvolvidas pelas crianças com auxílio dos pais, explorando verbos

Foram também sugeridas atividades sobre adjetivos, com pedaços de fruta e peças de roupa de diferentes tamanhos e de temperaturas, com água e leite. Os pais foram solicitados a escrever sobre essa experiência e em 16,7% (5) dos casos a folha do questionário com essa resposta não foi devolvida. Nas 83,3% (25) das respostas recebidas, foi percebido interesse e boa vontade, com relatos descrevendo as reações das crianças e informando, em oito casos, que ela já sabia diferenciar esses conceitos. Das outras 17 respostas, destacam-se dois exemplos, um dos quais mostra a aplicação da situação sugerida em outro contexto:

"adjetivo - cortei uma maçã e mostrei para ele, ele pegou o pedaço pequeno e falou que aquele acabava mais rápido; quente e frio - peguei um copo com água do filtro e outro da geladeira ele me disse que o da geladeira estava mais frio por está guardado lá dentro e o outro não estava; tamanho - peguei uma camiseta dele e uma do pai, dei a do pai para ele colocar e ele me disse que não porque ele era pequeno e a camiseta era muito grande..."(P13)

"Na terapia da semana ele pegou um jogo de panelinhas onde colocou biscoito dentro delas, fez que acendeu o fogão, esperou um tempinho e mostrou que se colocar a mão 'queima'"(P03)

Na seqüência, o texto da unidade abordou a importância da criança entender o conceitos das palavras e as funções destas. No entanto, o enfoque maior foi dado às noções de tempo, número, quantidade, igual e diferente, que os pais poderiam ensinar à medida que introduzissem novas palavras. O exercício seguinte solicitava que os pais exemplificassem uma atividade que praticavam com a criança, para cada um desses conceitos.

Quanto às noções de tempo, 33,3% (10) das respostas relacionavam esse conceito à rotina diária da criança, como por exemplo:

"... sabe que hora de ir para escola é depois do almoço. Quando vamos viajar ele pergunta quantas noites vamos dormir para chegar a hora de ir"(P11)

"... todas as manhãs ele fica vendo televisão e todos os dias no mesmo horário a um determinado desenho eu chamava ele prá tomar banho prá ir pra escola, agora ele já sabe, sempre que chega a esse desenho ele já fala 'tomar banho é mãe'"(P25)

Ainda outros 23,3% (7) das respostas relataram atividades de noção de tempo, envolvendo horas e 13,3% (4) dias do calendário:

"... começa na escola às 13h e identifica no relógio dizendo que já é hora de ir..."(P19)

"No domingo geralmente vamos a casa da vovó ... durante a semana ela lembra ... Quando saímos da casa da vovó ela fala que no domingo que vem ela irá voltar..."(P22)

Apenas uma resposta não foi preenchida e em outras 26,7% (8), os pais não entenderam corretamente o exercício, fizeram errado, não fizeram, ou relataram que a criança não sabia, como nos exemplos:

"Quando esta calor ele só quer dormir com o ventilador ligado, quando está frio ele pega o cobertor" (P18) (no sentido de temperatura)

"Acredito que minha filha já sabe muito sobre noções de tempo, pois na escola ensina"(P15)

"Ele não tem noção de tempo - dia todo"(P26)

Em seguida, pediu-se aos pais que citassem alguma atividade envolvendo número e quantidade. Duas respostas mencionavam que a criança sabia pouco, ou ainda estava aprendendo e uma outra estava em branco. As demais 90,0% (27) trouxeram exemplos de situações, como:

"Ele já aprendeu a contar, a gente mostra figuras ou coisas então ele começa a contar nos dedos e faz certo. Se você vai arrumar a comida no prato então pergunta pra ele se quer muito ou pouco e ele sabe dizer. Quando é pedaço ele sabe se é pequeno ou grande"(P29)

"... coloca o feijão na mesa e começa a contar e separar um por um e vai contando"(P01)

O exercício seguinte envolvia a noção de igual e diferente e em 86,7% (26) das respostas os pais relataram exemplos de situações, atividades e brincadeiras, ou responderam que o filho já sabia esses conceitos:

"Aquário de peixes ele sabe diferenciar o tipo dos peixes"(P14)

"Perceber a roupa dele e da irmã. Ele separa as roupas de menino e as de menina"(P07)

"Lápis de cores um diferente do outro. As frutas são diferentes, ela conhece a diferença..."(P01)

Em 10,0% (3) dos casos, as respostas foram negativas, uma informando que não entenderam a pergunta e as outras duas, que ainda não haviam explorado "nenhuma atividade" de igual e diferente. Esta questão, em um, caso não foi preenchida.

Para encerrar o assunto das palavras e conceitos na unidade 2, perguntou-se aos pais se tinham dúvida sobre ensinar as crianças e de 30,0% (9) das respostas positivas, quatro abordaram assuntos específicos, como tempo (2) (ontem e amanhã), número e quantidade. As outras cinco tiveram um sentido mais amplo, sendo que em três delas os pais mostraram que insistem em resolver suas dificuldades à medida que os problemas aparecem, ou pedindo ajuda para a professora, para a fonoaudióloga, ou pesquisando. Uma dessas respostas trouxe a seguinte justificativa:

"... sim eu tinha até receber essa II parte me ensinando como praticar esse tipo de atividade ... confesso que nunca consegui ensiná-lo dessa forma, mas vou tentar" (P30)

Do total das respostas, 60,0% (18) dos pais não manifestaram dúvidas, tendo quatro deles acrescentado que a escola ajudava muito para que a criança compreendesse esses conceitos e outros três afirmaram que já haviam aprendido a lidar com a situação e ensinavam "da melhor maneira possível", aproveitando as oportunidades.

Nas outras 6,7% (2) das respostas, uma citava que as dúvidas surgem "às vezes dependendo das situações" e a outra relatava que os pais estavam mais atentos a esse assunto após receberem as informações do programa. Portanto, neste caso, os pais provavelmente não haviam pensado, até então, que poderiam estar explorando as situações diárias para ensinar a criança. Uma única resposta não foi preenchida.

O conteúdo da unidade 2 teve seqüência com informações para os pais aproveitarem as brincadeiras com as crianças, utilizando brinquedos, o faz-de-conta, fotografias, figuras e estórias, lidando com o abstrato, a imaginação, o passado e o futuro. A atividade solicitada sobre este assunto foi que os pais escolhessem uma situação e montassem, com a criança, um "livro", solicitando assim uma tarefa mais difícil, mas que possibilitaria observar a reação dos pais.

Foram positivas 76.6% (23) das respostas, no sentido de que os pais conseguiram tirar suas impressões quanto à atividade, relatando suas experiências, como vem ilustrado:

"Foi interessante ... inventou que eu estou grávida e vou ter outro menino ... desenhou, escolheu figuras"(P11)

"Fomos um passeio no sítio onde havia animais e frutas. Fizemos um livro contendo partes deste passeio: animais, frutas e pessoas. Foi muito bom"(P16)

"... a sensação que eu tive da minha filha é que ela pode entender melhor a estória que foi contada, ela se identificou com alguns personagens ..."(P22)

"Mostrei algumas fotos que tiramos nas férias ... ficou todo feliz recordando o que tinha acontecido, e me disse que ia falar para o papai para irmos outra vez ..."(P13)

Em 6,7% (2) dos relatos não foi possível identificar, de modo claro, a realização da atividade:

"Certas atividades ela não tem nenhuma prática... (colar figura, desenhar). Em outras atividades como identificar figuras, brincar espontaneamente ela se sai muito bem"(P23)

"Ele cola papel dia todo, recorta papel e desenho, ele gosta..."(P26)

As demais 16,7% (5) das respostas foram consideradas negativas: em dois casos não foram respondidas e em três, os pais relataram que a atividade não havia sido feita, com as justificativas de que a criança não quis, ou então:

"Ela é muito pequena para escreve mas mostra muita foto e ela lembra do que aconteceu"(P27)

"... não funcionou muito porque no passeio ele não gosta de mudar a rotina... ele gosta muito de correr, brincadeiras de ficar parado ou sentado para ele não interessa"(P29)

A questão seguinte referia-se à atividade de contar ou montar uma estória, que poderia ser difícil para muitos pais. No entanto, em 86,7% (26) as respostas foram positivas e os pais avaliaram a atividade, pois estavam realizando-a naquele momento (18):

"Ela ficou muito entusiasmada, percebeu e gostou de fazer parte da história, agora ela fica mais atenta... parece que as histórias passaram a ser mais significativas para ela"(P04)

"Ele pegou o livro de minha mão e começou a se expressar como se estivesse contando para mim, mostrava os animais tentando fazer os sons..."(P09)

"... já tenho esta atividade de montar um livro com as histórias da Bíblia. Recorto gravuras e monto contando as histórias. Ela aprende com facilidade e conta para os amigos..."(P02)

Em 26,7% (8) das respostas, não foi identificada a realização da atividade no momento, como solicitado, mas os pais registraram suas impressões:

"É muito interessante que no momento de contarmos a estória a criança passa a acompanhar com uma ilustração... vai entender mais e saber realmente do que estamos falando"(P06)

"adora ver livros de estórias e fotos, figuras, mas não entende ou não ouve o que eu falo"(P27)

"Eu tentei fotos que ele adora, mas não consegui contar nada, ele perguntava os nomes das pessoas ou seja os sinais, mas eu não aprendi todos então achei muito difícil"(P29)

Com relação às últimas 13,3% (4) das respostas, uma não foi devolvida e as outras três, justificadas, com alegações de que a criança não gosta, a mãe não teve tempo e:

"Eu nunca contei estórias para ele pois ele não entende, ele só tem 4 anos"(P26)

Quanto ao entendimento e receptividade

Para avaliar a unidade 2, perguntou-se aos pais se haviam entendido todas as informações, obtendo 86,7% (26) de respostas positivas, duas delas acrescidas dos seguintes comentários:

"...pouco de dificuldades para fazer a ficha 1 e 2, ela não ajudou, ficou muito nervosa"(P15)

"... os enunciados (solicitações) deveriam ser mais claros, mais detalhada..."(P04)

Uma folha de respostas não foi devolvida e outras três foram negativas e trouxeram as seguintes justificativas:

"Uma das perguntas da página 6 e uma da página 8, 15 e 19"(P24)

"Como montar uma história ... tenho dificuldade em me comunicar... principalmente ao falar as palavras"(P19)

"Não sabia como responder a expressão da criança ele só dá risada faz algum gesto"(P20)

Em seguida, foi indagado aos pais se haviam encontrado dificuldade em responder as questões. As respostas foram negativas, ou seja, 50,0% (15) dos pais não apontaram dificuldade, sendo que um deles acrescentou: "só não consegui obter resposta na ficha 2" e outro, relatou que em algumas tarefas a criança não teve bom desempenho, como "dialogar sobre histórias contadas". Uma outra ficha também não foi devolvida.

Em 46,7% (14) das respostas positivas, duas não esclareceram quais as dificuldades, duas identificaram as atividades de "contar estória" e elaborar as "fichas 1 e 2" e outras três justificativas foram relacionadas à criança:

"ela ainda não dá muita atenção"(P28)

"tem apenas 4 anos, tem pouco tempo que está com o aparelho, está sempre desatenta"(P12)

"Só alguns testes com a criança, pois ela ainda é muito nova"(P10)

As justificativas consideradas mais importantes para este trabalho, na avaliação do programa de orientação, foram as sete respostas finais, que traziam as dificuldades dos próprios pais, em relação ao entendimento das questões propostas ou em expressar sentimentos e opiniões próprias. Alguns exemplos ilustram essas respostas:

"As questões que o W. tinha que ajudar foi difícil, porque ele não entende só com a gente falando, usamos também os sinais"(P29)

"É um pouco difícil falar da surdez da minha filha"(P15)

"...a elaboração de algumas perguntas ficaram difíceis, pois não sabemos se o que respondemos está de acordo com o que queria saber"(P03)

"...eu nunca soube como ensinar números, quantidades, tempo, igual e diferente, eu sinto um pouco de dificuldade, mas estou tentando de acordo com as informações que recebi"(P30)

Ao serem solicitados a indicar o que deveria ser acrescentado na unidade 2, 43,3% (13) dos pais responderam que estava ótimo, perfeito, muito bom, que as informações eram bem detalhadas, objetivas e suficientes e que nada havia a ser acrescentado. Outras 36,7% (11) das respostas estavam em branco e uma não foi devolvida. As seguintes impressões foram relatadas por 16,7% (5) pais:

"Mais orientações sobre como trabalhar tempo (hoje, ontem, amanhã), mais orientações em relação as vivências do DA"(P04)

"Algo sobre educação. ... cada série são feitas em 2 anos... É necessário isto?"(P02)

"... como devemos trabalhar sobre limite ... mães não sabemos com estimular eles"(P18)

".. como o professor deve se colocar diante de uma criança surda" (P12)

"...pistas para ajudá-lo com noções de abstrato"(P14)

Na última questão foi solicitado aos pais alguma sugestão a respeito da unidade 2. Uma folha de resposta não foi devolvida, outras 46,7% (14) estavam sem preencher e 26,7% (8) comentaram que a unidade estava muito boa, não tinham sugestão e agradeciam, tendo três desses pais acrescentado comentários:

"...a gente aprende cada vez mais como trabalhar com o nosso filho para que ele aprenda"(P20)

"Gostei... vai ajudar a me entrosar melhor com ela pois eu leio e vou aprendendo"(P19)

"... muito bom a questão das estórias porque acho que vai ajudar bastante na comunicação"(P11)

Das 23,3% (7) respostas restantes, uma elogiava o trabalho, referindo-o como "espetacular" e todas traziam contribuições dos pais:

"Algumas perguntas poderiam ser respondidas através do método de múltipla escolha...."(P23)

"Como funciona as escolas especiais para surdos ... São 2 anos cada série?"(P02)

"Como trabalhar a auto-estima do DA"(P04)

"Deveria falar mais sobre as chances de fala, de uma criança surda"(P15)

"Gostaria de perguntas mais claras"(P24)

"Mais testes práticos"(P10)

"... me preocupa o jeito dele comunicar com as pessoas lá fora, que elas possam entender, eu tenho muita vontade de aprender os nomes ... na língua deles através de Libras..."(P18)

3.2.3. Unidade 3 - Comportamento da criança deficiente auditiva

Quanto ao Conteúdo

Para estruturação da unidade 3 foram consideradas as necessidades e interesses dos pais com relação ao comportamento da criança, uma vez que, direta ou indiretamente, o modo como eles lidam com ela no dia-a-dia, ensinando, protegendo ou repreendendo, moldam suas ações e reações.

A proposta central da unidade era fazer com que os pais procurassem entender os sentimentos da criança, as emoções que ela experimenta ao longo do seu desenvolvimento, no intuito de se tornar independente e que desencadeiam comportamentos desejáveis ou não. É um processo permeado de relacionamentos dentro e fora da família, amáveis ou não e a criança precisa de ajuda para aprender a dividir, partilhar, observar regras e corresponder ao que as pessoas esperam dela. Os pais e adultos que convivem com a criança participam desse processo não só ensinando, mas reconhecendo e incentivando qualquer esforço e evitando que ela adquira meios inadequados de chamar atenção. A criança, aos poucos, incorpora os pré-requisitos para a aceitação social, aprendendo a respeitar e a negociar.

Objetivando que os pais atentassem para a qualidade do relacionamento da criança, indagou-se se ela tinha amigos. Notaram-se 96,7% (29) de respostas afirmativas, citando de quatro a 12 amigos ou afirmando que estes eram muitos. Somente em dois casos os pais responderam um e dois amigos, excluindo os colegas de escola e apenas uma folha de resposta não foi devolvida

Perguntou-se, também, se a criança manifestava atitudes para chamar a atenção. Em 80,0% (24) das respostas afirmativas, os comentários eram sobre o que a criança fazia: tentar falar, conversar (3), cumprimentar as pessoas (2), organizar brincadeiras (1), ou com comportamentos até inadequados para a situação, como pedir coisas (1), correr e fazer caretas (1), brincadeiras ou gargalhadas (1), dançar (3), gritar, brigar, cutucar (9). Uma dessas respostas também informava que tais atitudes ocorriam "às vezes" e duas não traziam esclarecimentos.

Das outras respostas, 20,0% (6), uma não foi devolvida e cinco eram negativas, dentre as quais três comentavam que a criança acena, que já tem uma boa interação, ou que já atrai as atenções naturalmente, pois é muito "cativante".

Sobre a criança dividir os brinquedos, 83,3% (25) das respostas foram positivas, sendo que em uma delas o pai acrescentou que "às vezes" a criança não divide e em outra, que os colegas fazem chantagem e por isso ela aceita dividir os brinquedos. As demais 10,0% (3) foram negativas e 6,7% (2) não foram respondidas.

Também questionou-se se os pais gostariam que o filho tivesse mais amigos, encontrando-se 86,7% (26) de respostas positivas, sendo que no caso de uma criança de cinco anos, foi acrescentado o comentário: "no decorrer do tempo". Esta questão não foi respondida em 6,7% (2) dos casos e foi negativa em outros 6,7% (2), mas uma delas provavelmente estava assinalada no campo errado, pois se contradiz ao responder a pergunta seguinte. A outra resposta negativa indicava que a criança já tinha "muitos amigos", como será visto na análise da próxima questão.

A pergunta seguinte complementava a anterior e questionava se os pais sabiam o que fazer para que a criança tivesse mais amigos. As respostas foram positivas em 60,0% (18) dos casos, com propostas de sair, freqüentar lugares, proporcionar oportunidades da criança conviver, brincar com outras da mesma idade e praticar um esporte. Em dois comentários, os pais citaram que a criança precisava aprender a conviver, a se comunicar e a respeitar os outros, para atrair mais amizades e em outros dois, destacaram as dificuldades devido à restrição do tempo livre deles. Em um caso, a mãe respondeu que tem se esforçado para fazer amizade com mães de surdos, pois gostaria que a criança tivesse amigos da sua idade, também surdos.

Outras 36,7% (11) de respostas foram negativas, seis delas acompanhadas de comentários, na maioria das vezes de que a criança não precisava dessa ajuda dos pais por ser "muito simpática", ou ter facilidade em fazer novas amizades. Em apenas um caso os pais afirmaram que o filho "não aceita mudanças muito bem" e é "muito ciumento". As cinco respostas restantes eram negativas, sinalizando que os pais realmente não sabiam o que fazer e uma última não foi devolvida.

Ainda sobre relacionamento da criança, perguntou-se aos pais se eles achavam que a criança poderia se relacionar melhor com os adultos e as respostas foram positivas em 86,7% (26) dos casos. Os comentários que se seguiram justificavam, sob vários aspectos, essa aspiração dos pais. As limitações comunicativas da criança foram reconhecidas em seis respostas, como exemplificado:

"Acho que pelo fato de ela não escutar, o relacionamento fica limitado" (P12)

"... porque às vezes ele fala coisa que nem mesmo eu entendo..."(P25)

As falhas e limitações das outras pessoas, no relacionamento com a criança deficiente auditiva, também foram expressas em 15 respostas, percebendo-se uma expectativa dos pais por maior compreensão dos adultos em geral, reconhecendo, assim, as possibilidades de aprendizado da criança nesses contatos:

"Cabe aos adultos orientar as crianças e assim melhor compreender e relacionar"(P07)

"...se aproximando ... ensinando o que sabem e até nas brincadeiras estariam passando coisas boas a ela e aprenderiam com ela também"(P01)

"...pessoas que não tem muita convivência ... preferem ceder certas coisas do que ter um pouco de paciência e tentar explicar o que pode e o que não pode ... preferem fingir que entenderam..."(P03)

Em apenas duas respostas verificou-se segurança dos pais ao afirmarem que a criança tinha bom relacionamento com todas as pessoas que conhece, ou que gosta de falar, fazer amizade e, quando quer, procura atenção até conseguir. No entanto, a discriminação e o preconceito que levam ao afastamento e à omissão diante de uma criança com deficiência foram manifestados em três respostas, como no exemplo:

"... acha que ele é um coitadinho, pensam que a deficiência auditiva é mesmo de problema neurológico" (P17)

Uma folha de resposta não foi devolvida e 10,0% (3) foram negativos, das quais duas justificavam que o relacionamento da criança com os adultos é bom, "normal".

Na seqüência do assunto da interação da criança com adultos, perguntou-se aos pais se sabiam o que fazer para melhorar esses relacionamentos. A análise das 50,0% (15) das respostas afirmativas mostrou que os pais dividiram suas propostas em iniciativas que poderiam/deveriam partir deles próprios ou das outras pessoas. Na primeira situação, com eles intervindo para melhorar esse tipo de contato social, dez respostas referiam-se ao papel deles como intermediários da comunicação, ensinando a criança ou às pessoas, como mostram os exemplos:

"... ensinando ela a se comunicar, que é uma tarefa que está sendo extremamente difícil"(P12)

"... peço que sejam firmes, mas que saibam compreendê-lo. Na escola peço que educação passada para os outros seja a mesma que a dele"(P03)

"... tiro a idéia de coitadinho de imediato, mostro que a comunicação é possível, falo das conquistas dele, ele sempre os surpreende"(P14)

Em outras cinco respostas, os pais esperavam que a iniciativa para melhorar a situação de comunicação partisse das outras pessoas:

"Deveriam ler mais sobre os deficientes para conhecê-los melhor, procurar ir em palestras e encontros de surdos, para ver que eles são diferentes mas normal"(P29)

"O que fazer... é difícil eu só acho que as pessoas adultas deveriam se conscientizar melhor de que uma criança com deficiência auditiva necessita de uma atenção muito especial, principalmente na hora de comunicação"(P06)

A análise mostrou, também, 13,3% (4) das respostas em branco, uma delas com a justificativa de que não era necessária a intervenção, porque a criança era "muito simpática". Outras 36,7% (11) das respostas foram negativas, uma delas com o seguinte comentário:

"Eu explico, às vezes interpreto o que ele quer dizer, e às vezes nem eu entendo tudo que ele quer dizer e fico um pouco triste e me sinto insegura" (P30)

Entretanto, verificou-se que em pelo menos uma dessas últimas respostas, os pais se sentiram à vontade para expressar:

"Minha filhinha modéstia a parte é muito bonitinha, é para mim a mais linda do mundo, eu gostaria que as pessoas não só achasse ela linda mas que aceitasse a sua deficiência e a ajudasse a se relacionar com o mundo"(P10)

A última questão sobre relacionamento da criança tinha por objetivo identificar dúvidas dos pais. As respostas positivas, 63,3% (19), dividiram-se em relação à comunicação (3), devido à criança não falar ou não ser compreendida, inclusive pelos pais e em relação ao comportamento da criança (5) ao pegar coisas que não lhe pertenciam, brigar, manipular a mãe com chantagem, ou a timidez, ou atitudes agressivas, como os exemplos:

"... o que fazer quando ele pega o que não é dele, quando ele briga sem razão"(P29)

"... quanto ao grau de timidez dele; quanto as atitudes agressivas e repentinas"(P07)

A atitude das outras pessoas em relação à criança também foi expressa como dúvida em nove respostas, envolvendo aceitação, compreensão, atenção, ensinar coisas que os pais não desejam, sendo que em duas delas os pais se referiram ao uso de gestos que eles não desejavam:

"... às vezes me parece que adultos ouvintes tentam conversar com ela como se fosse boba, não apenas surda"(P02)

"... será que mais tarde na escola ela vai ser bem tratada junto com seus colegas?"(P28)

"tenho medo que as pessoas esteja ensinando coisas que não deve..."(P17)

"... acabam fazendo gestos e ele respondendo com gestos. Como devo agir com as pessoas que esquecem de falar com ele, sendo mais fácil fazer gestos"(P03)

"... quando a pessoa descobre que ela é surda... começa a inventar gestos e não pede a ela para soltar o som"(P22)

Outras duas respostas trouxeram dúvidas dos pais sobre assuntos mais gerais, do dia-a-dia das crianças e deles próprios e uma delas citava a dificuldade em aumentar o número de amigos. De todos os questionários, 16,7% (5) não apontaram dúvidas, um deles comentava que a criança conversava ou ensinava os sinais até que a pessoa a entendesse e outros 20,0% (6) não responderam.

A pergunta seguinte, constante do questionário da unidade 3, referia-se a uma atividade solicitada aos pais, envolvendo montar uma caixa de brinquedos com sucatas, objetos e materiais que tivessem em casa e "brincar" com a criança. Os pais souberam tirar proveito do momento de brincadeira em 73,3% (22) das respostas e relataram desde a confecção da caixa:

"... enfeitamos a caixa, bem colorida, com pedaços de revista, colocávamos os brinquedos e mostrávamos esta caixa para as visitas e pedíamos para ... sentarem com ela (brincar). Criamos muitas coisa e brincando aprendemos muito mais"(P04)

"... fascinantes ... todos os que participaram gostaram por que ensinou muita coisa para ele e para nós que já não sentava para brincar como antes"(P24)

"... muito legal... fizemos pintura e mandei colocar moldura... Meu irmão ensinou ele a fazer rabiola de pipa. O pai dele plantou feijão no algodão... contou a história do João e o pé de feijão e ele está achando que o pé de feijão vai crescer igual ao do livro. A avó materna ajudou ele a fazer um cofrinho de lata, agora não pode ver uma moedinha que quer para colocar no cofrinho... todos se empenharam em brincar com ele"(P03)

Em seis casos, os pais relataram a experiência de brincar ou a atitude da criança em relação às brincadeiras e brinquedos, mas não especificaram como foi proposta a atividade, deixando em dúvida se a atenderam nesse momento:

"... sempre brinca com suas irmãs, divide os brinquedos... faz bolo de aniversário organiza tudo direito... brinca de fazendinha, quebra cabeça, montar castelo, casinha..."(P18)

"... ele possui uma caixa enorme contendo todos estes itens e muitos outros. Essa caixa mostra principalmente quando se trata de 02 unidades de brinquedo a divisão que ele faz, as histórias que cria com cada brinquedo, sua criatividade, seus desenhos"(P14)

Uma das folhas de resposta não foi devolvida e uma última resposta trazia a informação de que a criança gostava de "escrever e pintar", mas a mãe deixou claro que não a havia feito porque não tinha tempo, pois trabalhava de "domingo a domingo".

Na questão seguinte, sobre dúvidas que surgiram, 26,7% (8) das respostas eram referentes às atividades ou aos brinquedos, à falta de interesse da criança por alguns brinquedos (3), ao comportamento, pois brigava com a irmã, quebrava brinquedos "bonitos" e rasgava figuras (2) e três casos continham dúvidas dos pais:

"... como explicar que o pé de feijão não vai crescer como no livro?"(P03)

"... como lidar com essa ansiedade dela, de querer fazer tudo de uma vez e ao mesmo tempo"(P12)

"... no 1º momento fiquei sem saber o que fazer, começamos fazendo roupas de papel crepom para as bonecas, brincamos, nomeamos as bonecas aí cada dia fazíamos coisas diferentes. Mas a dúvida em relação ao que criar (direcionamento)"(P04)

Outras 6,7% (2) das respostas traziam observações dos pais a respeito da atividade e não propriamente dúvidas:

"... fingindo ser um de nós ele falou e fez coisas de costumes nossos com ele, que nos surpreendeu porque ele mesmo não faz, mais sabe direitinho como é que faz"(P25)

"...a comunicação ele quis falar e não conseguia mas foi se acalmando e nos entendemos bem só que ele quis fazer quase tudo sozinho e eu deixava, mas sempre ajudando ele" (P30)

Das respostas restantes, 33,3% (10) não mencionavam dúvidas, uma delas estava acrescida do comentário de que a atividade foi muito importante para a mãe e a filha aprenderem a brincar, 30,0% (9) estavam em branco e uma não foi devolvida.

Ainda nas atividades propostas, foi introduzido o calendário, que pode ser ensinado para a criança na sua rotina diária, associando a participação dela em pequenos afazeres da casa. Foi sugerido aos pais que organizassem um quadro com os dias da semana e os nomes das pessoas da casa, dividindo algumas das tarefas diárias. Na maioria das respostas, 80,0% (24), observou-se que os pais elaboraram ou

tentaram elaborar o quadro, dividindo as tarefas da casa pelos dias da semana e os relatos foram analisados conforme o grau de dificuldade que informaram.

Em 53,3% (16) das respostas, os pais relataram a experiência como ótima, proveitosa e reconheceram que era uma oportunidade para a criança aprender, como mostram os exemplos selecionados abaixo:

"...ótima e não foi difícil ... ele sempre quis ajudar... eu é que tinha um certo receio"(P25)

"... muito bom... começou a ter noção de hora e dia. Ficou mais organizado. Acorda e vai direto no quadro ver o que tem pra fazer ... colei figuras... mais fácil assimilar .."(P03)

"... foi muito bom descobrimos que uma criança na idade de minha filha também tem interesse e disponibilidade para fazer tarefas da casa, errando aqui acertando ali mas fazendo, não demonstrando preguiça...às vezes levando na brincadeira... (2 anos)"(P10)

As dificuldades que encontraram na execução da atividade de montar o quadro dividindo as tarefas da casa, devido à pouca idade ou acrescentando que ela faz alguns afazeres em casa, como lavar louças e guardar os brinquedos, foram expressas em 26,7% (8) das respostas, como exemplificado:

"... às vezes ele faz o trabalho, mas não entende bem os dias da semana... é muito bom porque ele começou a entender melhor"(P20)

"... ele não sabe ler e eu não sei explicar direito pra ele que hoje é segunda amanhã é terça, mas como ele gosta de ajudar foi bom a idéia desse quadro, porque ele já tá aprendendo quais os dias da semana..." (P30)

Além de um questionário não devolvido, em 10,0% (3) das respostas, os pais relataram que não concluíram a atividade, embora um deles tentasse fazer, outros dois justificaram devido à idade da criança, que tem quatro anos, mas a consideraram "muito bebê", ou que a criança não tinha tempo, pois ia à escola de manhã e à tarde, acompanhava a mãe no emprego:

"... na nossa casa as tarefas são partilhadas de acordo com o momento e a necessidade. Ela estuda em outra cidade... Além de atendimento com fono 2 vezes ..."(P02)

Nas outras 6,7% (2) respostas, embora os pais não montassem o quadro, expressaram que já dividiam as tarefas em casa:

"...é muito prestativa e ajuda mamãe a secar a louça e ao papai a varrer o quintal, quando ela termina precisamos bater palmas dar parabéns e ela gosta muito"(P22)

".. trabalhamos fora mas nos fins de semana dividimos as tarefas foi legal "(P16)

Na pergunta seguinte, foi solicitado que os pais relatassem as dúvidas. Dos 80,0% (24) que fizeram a atividade, seis deixaram em branco, oito expressaram que não tinham dúvidas, sendo que uma mãe relatou que as tarefas já estavam divididas e todos seguiam o combinado, pois ela trabalhava fora. Em dois casos, os pais expressaram que estava "tudo certo", ou que achavam que "não ia dar certo, mas acabou dando muito certo". As dúvidas manifestadas em 26,7% (8) das respostas diziam respeito às atividades de dividir as tarefas e montar o quadro, se a divisão de funções que fizeram estava correta, bem como se a criança entendia as obrigações com a casa. Em duas dessas respostas, os problemas identificados relacionavam-se ao comportamento da criança, quando não queria fazer ou não tinha interesse por uma tarefa. Uma resposta também manifestava o receio da mãe sobre "uma pessoa de fora chegar... e achar que estamos impondo condições, que as crianças não têm idade". Dos seis casos restantes, uma folha não foi devolvida e os 16,7% (5) que não fizeram o quadro, também não responderam esta questão

O assunto seguinte, tratado no questionário da unidade 3, referia-se ao comportamento da criança. Para que os pais observassem os filhos, foi solicitado que citasse três comportamentos que os agradava. Todos os pais responderam a esta pergunta e dentre os comportamentos mais citados, identificaram-se:

- ❖ em relação à audição e comunicação: comunicar-se com as pessoas, falar palavras novas, corrigir quando fazem sinais errados, cuidar, desligar e guardar o aparelho;
- ❖ em relação a certos comportamentos: comportar-se adequadamente em diferentes ambientes (à mesa, na escola, na igreja - 7), ter boas maneiras (cumprimentar, agradecer, desculpar-se, falar por favor e pedir licença - 7), obedecer aos pais (pedir antes de pegar algo, tomar banho, escovar os dentes, não andar descalço, manter a roupa limpa - 6), ou comportar-se perante visitas (3),
- ❖ em relação aos familiares, outras crianças e/adultos (6): brincar e/ou cuidar de irmãos e crianças menores, ajudar os pais;
- ❖ outros (6): não faltar, gostar da escola, jogar no microcomputador, ter coragem para nadar.

As respostas consideradas características positivas das crianças foram:

- ❖ carinhosa, meiga, afetuosa, atenciosa (19);
- ❖ prestativa, solidária, bondosa, divide o que tem, gosta de ajudar (13);
- ❖ organizada (3), caprichosa (1), observadora (1);
- ❖ firme no que quer, independente (3); inteligente (1);
- ❖ alegre, feliz (2); reza. (1).

Como é possível observar, todos os pais foram capazes de ver, em seus filhos, comportamentos que eles gostavam, como mostram as respostas:

"... é muito meiga e carinhosa. Sabe ser firme nas coisas que quer. Atenciosa com todos..."(P01)

"..quando chega visitas... serve (oferece) alimento de uma 'forma bem educada'; ao acordar ela é muito carinhosa; quando o pai chega do trabalho ela o recebe com muito carinho"(P04)

A partir da percepção dos pais em relação aos bom comportamento da criança, foi solicitado que eles identificassem um comportamento que não os agradava. Todos os 30 pais responderam esta questão citando várias situações: quando não gosta de dividir suas coisas, fica muito sentida, chora sem motivo, não gosta de esperar; quando pede alguma coisa, quer na hora, não gosta de receber um não; quando é exigente; quando não obedece; quando "agrude" outras crianças; quando está nervosa; quando entra na conversa dos pais; a mania por "doces" e quando usa de "artifícios" para chamar atenção. Mas 56,7% (17) das respostas trouxeram referências a comportamentos de birra, pirraça, malcriação, como os exemplos:

"... quando ele faz pirraça na rua, deita no chão e grita igual doido"(P29)

"... quando a gente fala pra ela não fazer ou quando ela quer tal coisa, aí ela se rebela"(P10)

A questão seguinte perguntava aos pais por que a criança se comportava desse modo, ou seja, por que ela apresentava o comportamento que eles não gostavam. Com essa proposta, eles estariam observando a criança para conhecê-la e, se possível, prevenir tal comportamento. Cerca de 20,0% (6) dos pais expressaram que a criança agia assim para chamar a atenção deles e 10,0% (3) dos pais responderam que eram comportamentos normais para a idade da criança. Uma resposta mencionava que era um meio de defesa da criança e, apenas em um caso, os pais responderam que não sabiam. Entretanto, em 13,3% (4) das respostas foram citadas as dificuldades de entender e se comunicar:

"... a falta de comunicação, que prá mim está sendo muito difícil, faz com que ela se comporte assim, na maioria das vezes ela não consegue me entender"(P12)

As demais 50,0% (15) das respostas variavam, justificando que a criança achava que tudo tinha que ser "do jeito dela" (2), ou que percebeu que esse comportamento funcionava (2), por teimosia ou problema de educação (6). Pelo menos em cinco casos os pais refletiram sobre o papel deles na situação, como nos exemplos:

"... por minha culpa, sei que em algum momento em vez de ensinar (brigar), devo ter feito carinho ou até mesmo ignorado a malcriação"(P22)

"... acho que ainda não deixei claro que não é certo... não é falta de comunicação"(P02)

"... fazemos mais a sua vontade por causa de sua 'deficiência'"(P01)

Em seguida, perguntou-se aos pais se sabiam o que deviam fazer para prevenir esse comportamento, sendo que 63,3% (19) das respostas traziam alguma proposta, 11 delas abordando o tratamento por eles dispensado à criança: colocar limites, impor regras, dizer não, ensinar e usar castigos, se necessário, para que o comportamento indesejado fosse evitado, tratar com igualdade e distrair, como os exemplos:

"...repreender na hora certa e saber como falar para não piorar"(P22)

"...tentando sempre manter a calma, elogiando quando faz bons atos e se empenhando cada vez mais a entendê-lo e ensinando sempre"(P20)

"...ter bastante paciência e sabedoria para poder fazer ela entender o que é certo ou errado"(P10)

No entanto, em oito respostas, os pais admitiram que uma forma de prevenir as situações não desejadas deveria ser baseada na comunicação, ou seja, conversando e se fazendo entender pela criança, como exemplificado:

"... conforme aprendemos a utilizar Libras, explicando melhor... ele tem retornado as perguntas também com sinais, dessa forma estamos aos poucos obtendo sucesso"(P14)

"... conversar antes que aconteça quando está tudo bem. Deixar bem claro que não estou gostando"(P02)

Em 26,7% (8) das respostas os pais disseram que não sabiam, seis deles acrescentando que já haviam tentado, que a criança não parava muito tempo em uma atividade, que devia existir "um método" e que sabiam que era errado, mas às vezes, acabavam cedendo. Nas últimas 10,0% (3) das respostas, os pais reconheceram que

era difícil lidar com a situação, pois tinham de aceitar o que a criança queria e evitar que ficasse nervosa ou irritada.

A partir desse exercício sobre comportamentos da criança, que agradavam aos pais ou não, solicitou-se que dessem um exemplo de regra que tivessem em casa. Em 40,0% (12) dos casos foram citadas regras envolvendo o comportamento da criança na família, como cumprimentar a todos, "pedir licença para entrar na conversa", ficar de castigo (não passear, não jogar videogame, não andar de bicicleta) ao fazer malcriação, teimar ou se comportar agressivamente, respeitar os irmãos e as pessoas, não brigar em casa, ter paciência e esperar até que pudessem atendê-la quando quisesse algo. Cuidados com a segurança da criança estavam presentes em regras citadas em 13,3% (4) das respostas, tais como não sair de casa sem avisar, não mexer em medicamentos, não pegar coisas sem pedir. Outras 6,7% (2) das respostas referiam-se a cuidar do material escolar e ter horário para ver TV (9h às 11h da manhã).

Regras ligadas aos cuidados com a casa (arrumar, não bagunçar, limpar onde suja) foram informadas em 20,0% (6) das respostas e ligadas ao comportamento pessoal da criança às refeições e auto-cuidados (escovar os dentes três vezes ao dia, lavar as mãos antes de comer, tomar banho antes de jantar) em 13,3% (4) das respostas. Em 6,7% (2) dos casos, os pais informaram que ainda não haviam conseguido estabelecer uma regra em casa.

Complementando essa questão, procurou-se saber dos pais se a criança obedecia essa regra e o porquê. Das 63,3% (19) das respostas positivas, três não foram justificadas e cinco esclareciam que a criança entende que pode ser perigoso, que é educada, que os pais agem sempre da mesma forma com os filhos, que a família incentiva e que a própria criança gosta (por exemplo: fazer as refeições juntos). As demais 36,7% (11) das respostas manifestaram o objetivo da regra, ou seja, deve ser obedecida, ou por ter sido estabelecida e já estar sendo seguida como uma imposição, ou por os pais terem ensinado e cobrar, como no exemplo:

"... quando pequeno eu ensinei para ele quando ele quer brincar com o colega ele me pede, quando ele brincar ele guarda os brinquedos"(P18)

"... ensino a ele que se não dormir cedo, não terá forças para a rotina do dia seguinte. E que a hora de comer tem que ser respeitada, pois é um momento onde todos estão juntos, devendo ser aproveitado ao máximo"(P03)

Em quatro situações, os pais mostraram que ainda estavam tentando ensinar a criança, que às vezes obedecia, estava "se habituando", estava sendo "um pouco difícil", "complicado" explicar as regras e que às vezes a criança acabava vencendo, por ser muito carinhosa. Os pais que responderam que a regra era que a criança esperasse com paciência até que pudessem atendê-la, completaram esta questão dizendo que também precisavam de muita calma para "conseguir essa proeza" (ela tem dois anos).

Outras seis respostas foram negativas, com as justificativas de que a criança é "muito geniosa" e não gosta quando a mãe lhe ensina, que "tudo que ele não pode fazer é o que ele quer fazer", que ainda não entendeu, que "gosta de irritar os outros" e os pais acabam cedendo.

Ainda explorando a observação dos pais sobre o comportamento da criança, pediu-se que dessem o exemplo de uma briga do filho. No geral, em 63,3% (19) das respostas, foram citados os motivos que levaram a criança a brigar: disputa por brinquedos com colegas (5), com irmãos, por brinquedos ou programa de televisão (7), com primos (1), com os pais, devido ao controle, ou por ciúmes (5) e na escola, por atenção da professora (1), como ilustram os exemplos:

"...quando ele quer ser o primeiro a brincar com os brinquedos dos colegas"(P08)

"... sempre briga quando é para dividir com o irmão menor"(P16)

"...quando a gente fala não para ele"(P24)

Pelo menos duas outras respostas, 6,7%, relacionavam-se à dificuldade de comunicação (não entender os colegas nas brincadeiras) e a mexerem no aparelho auditivo. Já as últimas 10,0% (3) das respostas relatavam situações talvez mais difíceis para os pais lidarem:

"...brigou com o coleguinha e o derrubou"(P17)

"... tem um primo que é mais novo... costumamos nos encontrar aos domingos na casa da vovó e ele implica bastante e bate nele"(P06)

"...fomos visitar um amigo e D. queria levar um brinquedo da filha do casal, a menina não permitia e elas brigaram"(P04)

Outros 10,0% (3) dos pais tentaram atenuar as brigas do filho, explicando que "nenhuma se destaca", "nunca chega a ser sério", ou que em "menos de 10 minutos já estavam bem"; 6,7% (2) disseram que a criança não briga ou que não se lembravam de nenhuma briga e uma pergunta não foi respondida.

A respeito da reação que tiveram à briga do filho, a análise das respostas mostrou que 36,7% (11) dos pais conversavam e tentavam explicar para a criança, a fim de que ela aprendesse a esperar sua vez. Em seis respostas, os pais apontaram atitudes mais firmes, como falar e chamar a atenção, colocar de castigo, avisar que ficará de castigo sempre que brigar, deixar chorar e dividir as coisas pelas quais estavam brigando. Outras três respostas mostraram que os pais consideram brigar uma atitude "normal", pela idade das crianças:

"Ficamos assustados no começo mas depois entendemos que é normal, todas as crianças fazem isto mais depois entende que não é assim"(P24)

Foi mencionado, em duas respostas, que os pais ficaram tristes, chateados, embora tenham complementado que mesmo assim corrigiram a criança. Em dois casos, os pais mostraram que cederam e atenderam ao que ela queria, ou seja, voltaram ao canal de televisão que ela estava assistindo e, em outra resposta, os pais admitiram que, para evitar brigas, contornaram a situação com o outro filho:

"...tem horas que acabamos falando com a mais nova para ela assistir com ele ou ir fazer outra coisa para evitar mais brigas"(P13)

Não responderam ou não citaram nenhuma reação os três pais que não haviam respondido à questão anterior, que disseram que a criança não briga ou que não se lembravam de uma briga e, por último, duas respostas não atenderam o solicitado, pois os pais relataram não a sua reação, mas a da criança.

Para encerrar o assunto das brigas, também perguntou-se aos pais como eles avaliavam sua reação, ou seja, se poderiam ter reagido diferente. As 53,3% (16) das respostas positivas mostraram, em oito casos, que os pais reconheciam que poderiam ter conversado e explorado mais a situação, ensinando a criança com explicações:

"... deveríamos ter explicado/conversado mais sobre o motivo da 'briga'. Na verdade não sabemos ou melhor, não temos argumentado muito para que isso não se repita"(P04)

Em outras três respostas, os pais relacionaram a reação deles por não estarem calmos:

"... bem melhor se nós estivéssemos mais calmos, pois nesse momento nós estávamos ocupados com os afazeres da casa" (P10)

"... ver quem estava com a razão para depois castigar. Agir com calma, pois na hora nos excedemos e assim mostrando o jeito errado de chamar a atenção"(P03)

Atitudes mais firmes dos pais, como colocar de castigo e fazer pedir desculpas ao colega, foram expressas em apenas duas respostas. Em outras duas, os pais ponderaram que evitariam a briga se estivessem mais atentos à brincadeira, se tivessem tratado a criança de "igual para igual" com os irmãos. Na última resposta, os pais eximiram deles a possibilidade de melhorar a situação, sugerindo que a mãe da outra criança não deveria ter apoiado a briga.

Apenas 6,7% (2) dos pais não responderam esta questão e outros 40,0% (12) deram respostas negativas, seis deles justificando que estava bom como ensinavam, que somente com a idade a criança compreenderia melhor, a exemplo da resposta:

"... não porque acho que ele não aprendeu ainda que deve dividir não só com uma pessoa, mas com todos"(P29)

Na pergunta seguinte, foi solicitado que os pais apontassem um comportamento que a criança imita, tentando, com isso, que eles percebessem que são os modelos para os filhos. A análise de 76,7% (23) das respostas mostrou que a criança imitava os avós e tios (3) ou irmãos (6), embora nem sempre com comportamentos satisfatórios (querer fazer as tarefas escolares do irmão, ou quando o irmão é um bebê). Imitar comportamentos da mãe apareceu em oito respostas, do pai, em quatro e dos pais, em duas, como mostram os exemplos:

"... guardar os brinquedos quando ele brincar, ajudar arrumar sua cama ..."(P18)

"... fazer algo com muita pressa. Eu sempre faço as coisas com pressa e ela me imita"(P16)

"... ele gosta de imitar o pai, finge que está consertando as coisas"(P29)

"... quando estamos estudando, lendo, escrevendo ou desenvolvendo alguma atividade artesanal"(P14)

Em 13,3% (4) dos casos foi considerado que as respostas não atendiam ao solicitado, ou porque os pais não tinham entendido a pergunta ("em casa todo mundo

trata ele muito bem..."), ou porque a resposta trazia uma situação externa ou fora do contexto ("quando uma pessoa tem dor nas costas e anda arcada, ela morre de rir e faz isso"). Por fim, uma resposta estava em branco e duas eram negativas, ou seja, significando que a criança não imitava comportamento ou pessoas ("tem personalidade forte")

Na seqüência, os pais foram solicitados a apontar um comportamento da criança que gostariam que fosse diferente, uma vez que já haviam pensado sobre os comportamentos que os agradavam ou não. Uma resposta não foi devolvida e em 13,3% (4) os pais disseram que não havia um comportamento a ser alterado, tendo um deles colocado que a criança "é muito boazinha". As demais 83,3% (25) das respostas, em sua maior parte, traziam comportamentos ligados à agitação, impaciência e "nervoso" da criança (9); à teimosia, rebeldia e agressividade (5), como mostram os exemplos:

"... a persistência de quando ele quer alguma coisa"(P20)

"... eu gostaria que ele fosse mais calmo, ele não tem muita paciência com as coisas"(P21)

"... às vezes ela fica rebelde na frente de outras pessoas daí nós ficamos com vergonha"(P10)

Questões ligadas ao relacionamento com outras crianças, como dividir as coisas e ser mais amigo (3) e à comunicação (3) também foram lembradas, pois os pais gostariam que a criança gritasse menos e conseguisse se comunicar melhor com ouvintes. Preocupações dos pais com comportamentos considerados inconvenientes, como imitar pessoas ou entrar na conversa de adultos, estavam presentes em seis respostas:

"... eu tenho a impressão que ele não faz coisas e brincadeiras que ele tivesse inventado... quer brincar ou fazer o que o amigo está fazendo..."(P29)

"... ele tem um comportamento é de deitar no chão"(P05)

Como conseqüência da questão anterior, foi perguntado aos pais se sabiam o que fazer para mudar esse comportamento da criança. O maior número de respostas, 43,3% (13), evidenciou que os pais tentaram resolver a situação e melhorar o comportamento da criança por meio de conversas e orientações, ensinando:

"tento da melhor forma conversar com ele, explicar que em certos lugares a gente tem que ficar quieto"(P17)

"ensinando a ela como é bom dividir as coisas. E com isso ela receber o que ela não tem"(P01)

Outras 10,0% (3) das respostas traziam propostas de distrair a criança, proporcionando outra atividade, embora reconhecendo que nem sempre é eficaz:

"... tento dar várias opções de brinquedos, faço várias coisas ..."(P13)

Em 6,7% (2) dos casos, os pais expressaram suas próprias atitudes, que deviam ser pacientes, precisavam se acalmar e "tirar tempo neste momento". No entanto, em outras 20,0% (6) das respostas, os pais responderam que não sabiam, e desses, três apontaram que gostariam que a criança fosse mais tolerante, menos "elétrica" e não entrasse na conversa dos adultos. Desses pais, dois informaram que já haviam tentado melhorar o comportamento da criança e não haviam conseguido.

Os pais que haviam citado que a criança é "muito boazinha", expressaram, nesta resposta, que a "própria vida" mostraria para a filha, "com a ajuda da família, como lidar com as pessoas", assumindo, portanto, que a relação com as pessoas poderia ser melhor. Ainda relacionaram o aprendizado com o passar do tempo, dois outros pais, que identificaram o comportamento "nervoso" e a melhoria da comunicação da criança.

"... só com o tempo, com o trabalho da fono, que é muito recente"(P12)

As últimas 10,0% (3) das respostas indicavam que as crianças estavam indo bem e não havia necessidade de alterar o comportamento.

Retomando a importância dos pais observarem os filhos e reconhecerem o que faziam bem, assim como a conveniência de partilhar tarefas e ensinar responsabilidade desde cedo, foi solicitado que apontassem uma tarefa de casa que a criança era capaz de fazer bem. No geral, em 53,3% (16) das respostas, as tarefas citadas envolviam serviços de limpeza ou arrumação, na maioria das vezes (12) na cozinha (guardar talheres, lavar louças, secá-las, guardá-las, pôr a mesa, ajudar a fazer comida, bolo), enquanto as outras respostas (4) referiam-se à limpeza da casa:

"... arruma os talheres separando as colheres, garfos, facas"(P16)

"... arrumar a cama e varrer o chão"(P01)

Guardar brinquedos foi tarefa citada em 13,3% (4) das respostas e autocuidados e obediência à rotina, como escovar os dentes e colocar o aparelho, em 6,7% (2). Um pai também mencionou que a criança alimentava e cuidava do seu cachorro. Outras atividades de casa, citadas em 13,3% (4) das respostas, mencionaram: molhar as plantas, guardar suas coisas nas gavetas e fazer os deveres escolares. Apenas um dos questionários não teve essa folha de respostas devolvida e outros dois justificaram que as crianças ainda eram muito pequenas, ambas com quatro anos.

Voltando ao comportamento das crianças, após apresentar na unidade a importância delas aprenderem a manifestar os sentimentos negativos de maneira aceitável, foi solicitado aos pais que respondessem se aprovavam como os filhos expressavam tais sentimentos e como poderiam ajudá-los a melhorar esses comportamentos. Na maior parte das respostas, 63,3% (19), os pais relataram que não aprovavam, 6,7% (2) deles não responderam como ajudar e 6,7% (2) disseram não saber, sendo que um deles justificou que "às vezes não tem paciência". Em 33,3% (10) das respostas, os pais concluíram que conversas e explicações poderiam ajudar:

"... conversando mais ... para que ela perceba que pode por exemplo ficar irritada, mas que isso não lhe dá o direito de ser agressiva"(P04)

"... seria conversando mas quando se trata de comunicação tenho muita dificuldade"(P16)

Nas outras 16,7% (5) das respostas negativas, os pais concordaram que poderiam dar mais atenção, mostrar o que era errado, tentar compreender a criança ("aprender para poder ajudá-la") ou que, com o tempo, "tudo ficará bem". As 26,7% (8) das respostas de pais que aprovavam a maneira como a criança expressava seus sentimentos negativos continham alguns comentários quanto a serem mais pacientes, conversar e compreendê-la melhor, pois ela aprenderá com os hábitos da família, que "fazer bico, bater o pé" é normal para crianças e, ainda, que eles podiam lidar com os medos e angústias das crianças fornecendo explicações.

Em outras 6,7% (2) das respostas, os pais não assinalaram sim ou não, tendo um deles comentado que não percebia "sentimentos negativos" na criança e o outro, que, tinha oportunidade de conversar e explicar, pois a criança procura o colo do pai e

da mãe quando se sente "acuada". Para esta questão, uma folha de resposta também não foi devolvida.

Em seguida, foi solicitado aos pais que identificassem um medo da criança. Em grande parte das respostas, 36,7% (11) foi encontrada referência ao medo do escuro. Medo de animais também foi bastante lembrado, aparecendo em 26,7% (8) das respostas, temor a cachorros (citado quatro vezes), cavalo, porco, gato, insetos, sapo, rato, caranguejo e, complementando essas respostas, o medo de bruxa e pessoas alcoolizadas. Outros motivos de medo, que os pais citaram em 20,0% (6) das respostas, foram: lua, multidão, relâmpago, Papai Noel, ficar sozinho e ser roubado. Nos últimos cinco casos, uma folha de resposta não foi devolvida, uma mãe respondeu que o medo da criança "é tão pouco" que considera natural e outras três afirmaram que a criança não tinha medo ou ainda não haviam notado esse sentimento.

Na pergunta seguinte, os pais foram solicitados a informarem como poderiam ajudar a criança quanto ao medo que a mesma apresentava. Em relação ao medo de escuro, as respostas indicavam que os pais brincam (de abrir e fechar os olhos), ficam com a criança, dão carinho e atenção, conversam, explicam, mostram que não há perigo, recorrem a velas, em apenas um caso os pais consideraram essa tarefa "bastante difícil". Uma resposta também mostrou que os pais reconhecem que podem ter provocado esse medo:

"... somos inicialmente culpados por às vezes utilizar desse 'escuro' para amedrontá-lo, fazer com que ele pare de se comportar daquela maneira, aí sugerimos coisas 'bicho vai te pegar', estamos mostrando a ele que o escuro é necessário, que precisa anoitecer para amanhã ter sol, que não tem nada por trás da cortina (e só o vento)..." (P14)

Os pais que apontaram medo de animais em oito respostas, expressaram que tentam dessensibilizar a criança conversando, esclarecendo e proporcionando oportunidades de aproximação com segurança e tranquilidade. Uma das crianças, inclusive, chegou a ganhar um cachorro, que ficava na casa da avó e ela cuidava dele e brincava quando ia lá e assim, segundo os pais, estava perdendo o medo. Entretanto,

no caso da criança que tinha medo de rato e de pessoas alcoolizadas, a mãe afirmou que não sabia, pois ela também partilhava desse sentimento.

No caso dos outros seis motivos citados de medo, como da lua, por exemplo, as mães conversam e explicam que é "criação do nosso Deus"; no caso da multidão elas não conseguem ajudar a criança; de relâmpago, falam que não precisa ter medo e evitam que ela o veja; de Papai Noel, procuram explicar que "é amigo das crianças", dá presentes e quanto a terem medo de ficar sozinhas, os pais conversam, alertam sobre os perigos e deixam uma televisão no quarto.

A mãe que considerou que a criança tinha muito pouco medo, respondeu que não havia necessidade de ajuda, enquanto que as três que mencionaram que a criança não tinha medo, deixaram esta resposta em branco e uma folha de resposta não foi devolvida.

As duas últimas questões sobre conteúdo da unidade 3 abordaram as atitudes dos pais e como poderiam contribuir para ajudar no aprendizado e comportamento do filho às refeições e na hora de dormir. A maior parte das 40,0% (12) das respostas que trouxeram contribuições dos pais para o aprendizado da criança às refeições, referiu-se às boas maneiras (sentar direito à mesa, como pegar nos talheres, colocar pouca comida no prato, comer tudo, o que não gosta deixar ao lado do prato, não deixar cair comida no chão, comer de boca fechada, mastigar, não falar enquanto come). Em uma dessas respostas, os pais comentaram, ainda que deveriam "ser exemplo" de comportamento para a criança.

Os pais também mencionaram, em outras 6,7% (2) das respostas, hábitos da família, como almoçarem juntos e orarem, estimulando a criança a agir igual aos irmãos. Outras 20,0% (6) das respostas lembravam atitudes como incentivar a boa alimentação, ensinar a "comer de tudo", escolher o que comer, saber o valor nutritivo dos alimentos, as conseqüências no crescimento e bem estar, comer sozinho e respeitar horários, inclusive para "besteirinhas".

Em outras 10,0% (3) das respostas, os pais citaram que a criança se comportava bem e gostava de tudo. Uma das respostas deixou claro que a família

tentava mostrar para a criança que na hora da refeição o importante era estarem todos juntos e não o lugar em que se sentavam, uma vez que ela não aceitava que ocupassem o lugar do pai. Outra mãe também expressou sua preocupação, por achar que a criança não se alimentava bem. Uma das folhas de respostas não foi devolvida, uma não foi respondida, uma respondeu que não sabia e duas mostraram que não tinham dificuldades, acrescentando que ensinavam "o que surge", como se comportar e até deixavam a criança (de três anos) se servir, às vezes.

Quanto a auxiliar o aprendizado na hora de dormir, 26,7% (8) das respostas comprovaram que os pais não viam problemas ou dificuldade a esse respeito. Em 56,7% (17) das respostas, foi identificado que eles estabeleceram uma rotina e procuravam segui-la com a criança, conforme tratado na unidade e mostrado nas seguintes respostas:

"... quando é hora de dormir arrumamos as camas, vamos dormir e não há nem uma dificuldade"(P09)

"... depois de banho tomado, barriga cheia, dente escovado, conversar com o papai do céu, beijo de boa noite da mamãe do papai da irmã e enfim conto um história e ele dorme feito um anjo" (P25)

Das 16,7% (5) das respostas finais, uma não havia sido devolvida e outra não atendeu ao solicitado, pois a mãe respondeu dizendo que a criança "só dorme à tarde ou à noite, porque no meio do dia está na escola". As outras três enfocavam as dificuldades que as mães enfrentam, relacionadas ao medo do escuro (conversa e explica que não tem perigo) e à tarefa da escola, pois a criança esperava a mãe chegar para fazê-la e, às vezes, acabava dormindo e comprometendo, tanto a rotina quanto a tarefa, uma vez, que no dia seguinte, não haveria tempo. Além disso, uma dessas crianças queria assistir televisão e não obedecia a mãe na hora de dormir.

Quanto ao entendimento e receptividade

No final do questionário, foi perguntado aos pais se haviam entendido todas as informações da unidade 3. Foram afirmativas 90,0% (27) das respostas, ou seja, os pais assinalaram que haviam entendido todas as informações. Apenas uma das folhas

de resposta não foi devolvida e duas respostas foram negativas, uma justificando que a criança "não entende algumas coisas para fazer" e outra questionando um aspecto tratado na unidade, a respeito dos pais procurarem fazer programas individualizados com os filhos.

Na seqüência, procurou-se saber se os pais tinham encontrado dificuldades nessa unidade 3, por ser mais extensa, complexa e com maior número de atividades solicitadas do que as anteriores. Das respostas, 66,7% (20) foram negativas, uma folha de resposta não foi devolvida, duas não estavam preenchidas e sete traziam respostas afirmativas, apontando as seguintes dificuldades:

"... algumas eu não entendi, pois foi meio difícil pra ela e não quis fazer"(P28)

"Apesar de entender as perguntas ficou difícil de expressar-me por escrito"(P26)

"... as atividades para fazer com ele foi difícil, porque ele não me ajuda, porque ainda é muito pequeno"(P29)

"... tenho dificuldade para as tarefas é bastante complicado e não tenho muito tempo"(P15)

"em responder as justificativas das perguntas"(P11)

"... a do quadro de tarefas, não de relatar mas de explicar pro meu filho, que hoje é segunda amanhã é terça... Mas foi bom que ele começou a entender melhor" (P30)

"... a experiência de fazer as tarefas de casa, ela ainda não sabe realizar as tarefas por isso não preenchi o quadro de tarefas de casa"(P12)

A respeito do que poderia ser acrescentado a esta unidade 3, em 23,3% (7) das respostas os pais procuraram contribuir, identificando assuntos que gostariam que fossem incluídos ou melhor explorados:

"...melhorar as informações sobre surdez e chances de falar do surdo"(P15)

"... algumas dicas para ajudar a nós como ajudar nossos filhos no dia-a-dia"(P01)

"... orientações que colocadas em práticas nos ajudaria a melhorar a pronúncia de nossa filha"(P23)

"... mais informações sobre como trabalhar a auto-estima do DA"(P04)

"... mais orientação como preparar eles para o mundo lá fora"(P18)

"A minha filha estuda em colégio comum de ouvintes, gostaria que me mandasse alguma coisa, orientações apostilas que orientasse o professor a como lhe dar com ela" (P12)

"... mudar a forma do folheto informativo"(P26)

Outras 40,0% (12) das respostas foram negativas quanto a algo a ser acrescentado, mas os pais fizeram comentários sobre a unidade, que estava ótima ou

muito boa. Das 36,7% (11) das respostas restantes, um pai respondeu que não sabia, nove estavam sem preencher e um questionário não foi devolvido.

Finalmente, foi perguntado aos pais se tinham sugestões a respeito da unidade 3. Foram negativas 36,7% (11) das respostas, tendo os pais acrescentado em cinco delas: que gostariam de continuar recebendo materiais, que o conteúdo estava bom, que não precisava acrescentar nada, que continha tudo o que é necessário para ajudar os pais com seus filhos, além dos seguintes comentários específicos sobre atividades:

"... esteve muito boa só a parte de limpeza que ela não quis dar muita atenção"(P28)

"... gostei da montagem da caixa de brinquedo para incentivar a criança a valorizar o que faz pois brincando junto com ela vai ficar mais contente e menos agressiva pois estamos dando atenção"(P19)

Outras 20,0% (6) das respostas trouxeram sugestões envolvendo o comportamento da criança, ou aspectos que poderiam ser revistos no conteúdo da unidade:

"... como ensinar a serem menos egoístas... organizados... tirar os medos e as dúvidas"(P01)

"...como eu vou ensinar ele a ler"(P18)

"... tivemos valiosas informações, faltando um pouco somente na parte que diz respeito a pronúncia da criança que tem deficiência auditiva" (P23)

"... um manual explicando todos os direitos ... instituições ou pessoas que o DA deve recorrer para fazer valer seus direitos, material para alfabetização do DA, curso para pais via internet (orientações)"(P04)

"... colocar o título do que se quer na folha de resposta"(P26)

"... perguntas sobre o uso e a adaptação do aparelho" (P12)

Em uma das respostas acima, a seguinte observação, escrita pela mãe, valorizava as orientações recebidas:

"É com muita satisfação que sempre respondo... Este módulo foi muito bom. Espero que vocês continuem... vocês não têm idéia do que este atendimento representa na vida familiar do DA e na própria vida do DA. Atendimento, diagnóstico e doação do aparelho auditivo é muito importante, mas estas orientações tem o mesmo valor... sem orientações similares a este módulo ficaríamos na metade do caminho...."(P04)

Finalizando a análise das respostas da unidade 3, 40,0% (12) estavam sem preencher e uma folha de resposta não foi devolvida.

3.2.4. Unidade 4 - Recursos e Socialização

Quanto ao conteúdo

A unidade 4 procurou oferecer aos pais uma visão mais ampla, saindo da realidade da criança no ambiente doméstico para a perspectiva da comunidade, instituições e sociedade de modo geral. Os temas introduzidos retomaram, com os pais, o que nas unidades anteriores haviam sido tratados: aspectos da deficiência auditiva, diagnóstico, reabilitação e desenvolvimento da comunicação da criança.

Considerou-se importante, nesta última unidade, reforçar com os pais a importância das reavaliações, para acompanhar a evolução da criança e planejar novas intervenções, sem esquecer que o resultado final do processo de reabilitação depende diretamente do esforço das pessoas envolvidas, mediado pelas expectativas destas e da comunidade em que se inserem. Assim, dividindo e somando responsabilidades, pais e profissionais, como médicos, fonoaudiólogos, terapeutas e professores, podem ajudar-se mutuamente e participar da construção de uma sociedade solidária e inclusiva de fato.

Os assuntos abordados na unidade 4, em relação à continuidade do trabalho com a criança, traziam informações quanto às providências após o diagnóstico, tais como o tratamento, que compreende a reabilitação e a educação e envolve as tomadas de decisão por parte dos pais.

Procurou-se esclarecer aos pais, de modo simplificado, que, no contexto da unidade, "reabilitação" é o trabalho direcionado à comunicação e à linguagem, enquanto que "ensino" está ligado à escolarização, à leitura e à escrita. Com isto, a intenção era que os pais percebessem onde a decisão deles, quanto a priorizar uma forma de comunicação (oral ou gestual), teria mais importância ou influência sobre o desempenho atual e o futuro pretendido para a criança, na hora de fazer as escolhas e colaborar com os profissionais.

Ao final, ocorreu uma espécie de "convite" aos pais para partilharem suas experiências com outros pais, bem como buscar, na sua comunidade, instituições e

serviços com os quais pudessem somar interesses ou mesmo se envolverem com ações preventivas e mobilização de recursos.

As questões incluídas na unidade, para que os pais respondessem, atenderam essa seqüência. De início, entretanto, seria conveniente que eles refletissem sobre seu próprio conhecimento e percebessem suas lacunas e dúvidas a respeito da condição de deficiente auditivo do filho. Foi então solicitado que formulassem perguntas que gostariam de fazer aos profissionais.

A análise das respostas recebidas permitiu identificar um total de 76 perguntas elaboradas, com diferentes conteúdos e agrupadas por assuntos principais: escola, como lidar e ajudar a criança, AASI, perda auditiva e sua causa, desenvolvimento da criança, comportamento e comunicação, conforme demonstrado na tabela 11.

Tabela 11

Perguntas que os pais gostariam de fazer aos profissionais, de acordo com os temas abordados

Temas das perguntas dos pais				n	%
Comunicação	Como a criança se comunica	16	53,3	8	26,7
	Desenvolvimento da fala			8	26,7
Escola	Comportamento	11	36,7	6	20,0
	Desempenho			5	16,7
AASI	Progresso com o AASI	11	36,7	5	16,7
	Uso do AASI			4	13,3
	Implante Coclear			2	6,7
Resultado do tratamento / desenvolvimento				8	26,7
Fonoterapia				6	20,0
Como ajudar				6	20,0
Diagnóstico: resultados das avaliações				4	13,3
Causa				4	13,3
Lidar com o comportamento				4	13,3
Outros				6	20,0

Nota: % calculada sobre 30 pais

A expectativa maior dos pais, de acordo com as perguntas que fizeram, era em relação à comunicação da criança, expressa por 26,7% (8) deles, em questões

abordando como ela se comunica com colegas, se entende as pessoas, ao uso de Libras e querendo saber da professora se na sala de aula ela só usa sinais. Outros 26,7% (8) dos pais fizeram perguntas a respeito do desenvolvimento da fala, totalizando, assim, 53,3% de questões sobre comunicação, das quais selecionaram-se os exemplos:

"Com quanto tempo de uso do aparelho e tratamento ele começa falar?" (P29)

"Todos podem chegar a falar ou existe algum caso que não consegue?" (P29)

"Os profissionais (a maioria) não gostam que use Libras com as crianças, como se fazer entender quando eles não tem boa leitura labial e fala?" (P02)

A escola gera expectativa em 36,7% dos pais e esteve presente em 20,0% (6) das questões envolvendo o aproveitamento e em 16,7% (5), o comportamento da criança, assuntos que poderiam ser resolvidos em conversas com os professores. É possível, entretanto, que esses pais já tivessem feito isso, mas ainda não estavam satisfeitos com as respostas que receberam, levando, a perguntas como demonstrado abaixo:

"Como ele se comporta com os amigos na sala de aula?" (P05)

"É atenciosa quando o educador está conversando com ela ou passando algum trabalho?" (P19)

"Estuda em escola normal onde somente ele tem a DA na turma, a professora evita fazer gestos, o ensina comunicando oralmente, desta forma será bem sucedido?" (P09)

O recurso de amplificação sonora individual foi mencionado pelos pais em 36,7% das perguntas. A análise mostrou que 16,7% (5) delas tratavam do benefício com o AASI e 13,3% (4), do seu uso, além da incerteza (ou expectativa) quanto ao Implante Coclear, que se fez presente em 6,7% (2) das perguntas, expressando necessidade de informações adicionais, como os exemplos:

"Se a minha filha vai precisar usar o aparelho para sempre." (P23)

"Será que esse aparelho auditivo está fazendo efeito?" (P07)

O desenvolvimento da criança também foi tema de 26,7% (8) das questões elaboradas pelos pais, sobre informações que ainda desejavam, abrangendo a evolução e o desempenho da mesma, bem como a fonoterapia, em 20,0% (6) das perguntas:

"Nesse tempo vocês têm notado alguma diferença nas atitudes dela?" (P01)

"Os resultados são satisfatórios para o grau de surdez da Y.?" ((P10)

"Se é preciso fazer as terapias para o resto da vida." (P23)

"O que fazer quando ela se indis põe a ir à fonoterapia ou quando chega lá e não quer fazer nenhum exercício?"(P04)

A respeito dos resultados das avaliações de diagnóstico e o prognóstico da criança, foram feitas 13,3% (4) das questões, voltando aos temas das orientações que os pais receberam após os procedimentos, tais como perceberem flutuação na audição da criança e dúvida quanto à perda ser progressiva. Em uma questão, ainda, foi abordada a possibilidade de "retornar a audição normal". Também a causa da deficiência, em geral motivo de expectativa de muitos pais, foi lembrada em 13,3% (4) das perguntas formuladas, como no exemplo:

"Continuo querendo saber, por que a deficiência do meu filho, por que não conseguiram descobrir." (P21)

Em 20,0% (6) das perguntas que os pais elaboraram, identificou-se o interesse em fazer mais pela criança, pois solicitaram informações sobre assuntos tratados nas unidades e nas orientações que receberam (como educar, como lidar), além de 13,3% (4) que traziam questões relacionadas ao comportamento da criança:

"Como agir na sua persistência?" (P20)

"Eu gostaria de saber se o nervoso que ele tem se é só por não ouvir bem nem falar." (P24)

"Porque ele é tão desinquieto, estando acordado ele não consegue ficar quieto 2 minutos e quando dorme, ele dorme a noite inteira?" (P17)

Outras 20,0% (6) das perguntas abordaram temas variados, presentes no dia-a-dia das famílias, como os exemplos:

"Faço sempre perguntas tais como: será que ela entendeu o que ela acabou de fazer, ela não vai mais esquecer o que aprendeu?"(P27)

Apenas um pai afirmou que não tinha perguntas a serem feitas aos profissionais.

Na seqüência da unidade, para que os pais refletissem sobre as potencialidades e habilidades da criança, foi solicitado que informassem tarefas e atividades em que ela poderia ser bem sucedida, em casa, na escola, futuramente no trabalho e em outras oportunidades.

No total, os pais formularam 101 respostas, as quais foram analisadas no conjunto, pois os comentários se aplicavam a mais de um campo de ação e podiam ser interpretados de modo a complementar uns aos outros, como por exemplo, a boa comunicação levando ao bom desempenho escolar, este ao aprendizado, este ao preparo para o trabalho, este ao desenvolvimento profissional e este ao entrosamento social. A tabela 12 foi elaborada no intuito de demonstrar o máximo dessas informações trazidas pelos pais.

Tabela 12

Informações dos pais sobre atividades em que as crianças poderiam ser bem sucedidas

Atividades em que as crianças poderiam ser bem sucedidas		n	%
Profissão, ocupação	Aprender sempre, escolher uma profissão e se especializar, ser um profissional exemplar, respeitar a opinião de todos, oferecer o que aprendeu, ser respeitado, amigo dos colegas, ter chance de trabalhar bem e ser bem sucedido, ser compreendido quanto à dificuldade de comunicação. Alguns campos mencionados pelos pais foram: informática (o mais lembrado), escritório de contabilidade, professora, secretária, esportes (jogador de futebol, natação). Confiança nas habilidades dos filhos também foi relatada: vai se dar bem em qualquer coisa que fizer, desde que seja sua escolha e que tenha afinidade, é muito inteligente e desenvolvendo bem suas tarefas, não tem porque não ser tratado com igualdade e ser bem sucedido.	40	38,6
Escola, educação	Com tempo e dedicação, ter um desempenho, boa educação, com professores qualificados, tirar boas notas, acompanhar a turma, ser atencioso, se relacionar bem com os colegas, dividir as coisas, brincar, aproveitar as matérias de aprendizagem prática, ser bom aluno.	20	19,8
Relaciona-mento, família	Com o tratamento, o desenvolvimento da fala, atenção das pessoas com quem convive, entendendo as situações e sabendo se comunicar e ensinar, superar obstáculos e se relacionar mais facilmente "no mundo lá fora", aprender a respeitar, a obedecer, a compreender e se relacionar bem com os familiares	18	16,8
Em casa	Ser organizado com suas coisas, ajudar nos afazeres domésticos, em pequenas arrumações e auxiliar o pai na conservação da casa, com dificuldade apenas para atender telefone e campanha.	10	8,9
Artes, dança	Desenvolver-se bem em trabalhos voltados para as artes, como desenho, pintura, artesanato e, em um caso, sair-se bem na dança.	8	7,9
Comporta-mento	Já é muito observadora, deve aprender a ser discreta, manter bom comportamento, obediência, independência.	5	5,0

Nota: % calculada sobre o total de 101 respostas; os pais responderam sobre mais de uma atividade.

As atividades relacionadas à ocupação profissional foram as mais lembradas pelos pais. Nas respostas, eles mencionaram tanto características que as crianças já apresentavam, como atenção e inteligência, como demonstraram confiança nas habilidades delas ao relatarem que podem "se dar bem em qualquer coisa ...desde que tenha afinidade", completando que ao desenvolverem bem suas tarefas, darão motivos para serem tratadas com igualdade e serem bem sucedidas.

Os pais também fizeram menção de algumas áreas em que a criança pode se desenvolver e ser bem sucedida, como informática (o mais lembrado), alguns serviços administrativos em escritórios, professor, inclusive em sala de recursos e esportes (jogador de futebol, natação).

Atividades ligadas à artes, como desenho, pintura, artesanato e, em um caso, dança, foram mencionadas, nas quais as crianças tinham condições de serem bem sucedidas e que poderiam ser exploradas, tanto na escola, quanto no trabalho. Mas os pais também expressaram, em suas respostas, algumas atitudes que podem ser consideradas requisitos para o bom desempenho profissional, como aprender sempre, escolher uma profissão e se especializar, ser um profissional exemplar, respeitar a opinião de todos, oferecer o que aprendeu, ser respeitado, amigo dos colegas, ter chance de trabalhar e ser compreendido quanto à dificuldade de comunicação.

Na escola, os pais mencionaram que a criança pode ter um bom desempenho com o decorrer do tempo, com dedicação e professores qualificados e consideraram, em suas respostas, que a criança será bem sucedida ao tirar boas notas, acompanhar a turma, ser atenciosa, se relacionar bem com os colegas, dividir suas coisas e brincar. A possibilidade de melhor aproveitar as matérias de aprendizagem prática, como matemática, também foi lembrada em uma resposta.

Em algumas respostas, identificaram-se aspectos ligados ao comportamento da criança, que os pais relacionaram ao bom desempenho, como ser muito observadora, obediente, bem comportada e independente, características que auxiliam em todos os campos de ação.

O relacionamento interpessoal esteve presente nas respostas, envolvendo o desenvolvimento da fala e o entendimento das situações que levam à comunicação, à compreensão do mundo, ao respeito às pessoas e à convivência, começando na família.

Dentro de casa, foram lembrados os afazeres domésticos, a ajuda aos familiares, pai e mãe e a organização dos objetos pessoais, como atividades em que a criança tem possibilidade de ser bem sucedida, sendo que em uma resposta foi comentada a "dificuldade apenas para atender telefone e campainha". Selecionou-se uma resposta, que traduz o pensamento dos pais a respeito da criança ser bem sucedida:

"... comunicar com todos, ser capaz de cumprir todas tarefas que lhe for confiada independência nas suas atividades; poder ser um bom aluno pois a sua inteligência supera a deficiência auditiva, quero que ele se conscientize que para ele não há barreiras; poderá ser um ótimo profissional, independente, com a ajuda da família poderá superar todo e qualquer tipo de dificuldade, desde que possamos investir nele o máximo possível pois todo o esforço será como levantar uma bandeira de vitória". (P09)

Alguns comentários também foram acrescentados nas respostas, destacando-se o seguinte:

"Já tive com alguns surdos atores, professores, doutores e bancários e até outros que não são nada e vivem escondidos atrás de pai e mãe, com medo do mundo. Acredito que não há barreira que qualquer pessoa não possa vencer, se quando criança é dada oportunidade e sua família acredite no decorrer do tempo, no seu desenvolvimento e em sua capacidade..."(P22)

Após essas questões, foram apresentadas, na unidade 4, algumas informações sobre a escolarização, as abordagens educacionais, as escolhas que os pais devem fazer e como podem acompanhar o desempenho do filho e ajudar os professores. Foi, então, solicitado que eles apontassem outros esclarecimentos que achavam necessários para melhor se relacionarem com a escola e os professores. Todas as respostas obtidas trouxeram contribuições dos pais sobre dificuldades enfrentadas por eles, ou relatando experiências, as quais poderiam ser utilizadas em benefício do desempenho escolar da criança.

Na maior parte das respostas, pode-se observar que os pais aproveitaram a oportunidade para expor seus pensamentos quanto ao que poderia ser melhorado na interação escolar da criança. Em 23,3% (7) das respostas, identificaram-se sugestões

que se aplicavam à escola, mencionando o melhor esclarecimento da professora, a presença do professor intérprete, "ter consciência de que a família pode ajudar ou prejudicar o desenvolvimento da criança" e manter diálogo entre pais e professores, pois o trabalho precisa ser em conjunto para obter bons resultados. Em duas dessas respostas, um tom de queixa dos pais foi percebido, devido à escola não permitir o uso de sinais e à interrupção do trabalho na sala de reforço, pela ausência de profissional capacitado.

Os professores mereceram 23,3% (7) das respostas dos pais, com sugestões sobre como lidar com a criança em sala, tais como sentá-la na primeira carteira, falar de frente, com clareza, usar figuras sempre que possível, não poupar gestos e expressões, dar oportunidade e liberdade para a criança se expressar em palavras e frases, incentivando-a e repreendendo-a, quando necessário.

Em 10,0% (3) das respostas, as sugestões se aplicavam aos próprios pais, que deviam freqüentar a escola da criança, conversar com os professores, acompanhar o seu desenvolvimento e seguir as orientações recebidas, além de conversar sempre com a criança antes de levá-la a algum lugar.

No entanto, em 26,7% (8) das respostas, os pais expressaram que não enfrentavam dificuldades, por isso não precisavam de outros esclarecimentos, pois a professora recebia orientação, era capacitada, se reunia com eles periodicamente, conseguiram superar as dificuldades de comunicação e a criança se relacionava bem.

Das demais cinco respostas recebidas, três estavam sem preencher e em duas os pais responderam que não sabiam.

Uma das tarefas desta unidade, introduzindo o contato com a comunidade, foi para os pais visitarem uma escola, a do filho ou uma outra, caso o filho não estivesse na escola e conversassem com professores ou diretores para responderem algumas perguntas. Esta atividade tinha por objetivo levar os pais a conhecerem a escola e o professor, se ainda não os conhecessem. A primeira questão sobre a escola era se a mesma aceitava alunos com deficiência auditiva ou surdez e, se não, o por quê.

Dos questionários analisados, 93,3% (28) das respostas foram positivas, sendo que em dois casos as mães informaram que se tratavam de escolas especializadas em

deficiência auditiva. Uma das respostas, de uma criança que estudava em escola especial, estava em branco e a única resposta negativa referia-se a uma escola que os pais haviam visitado e não a que o filho freqüentava, que era regular, com a justificativa de que a equipe não se achava preparada.

Desde que fosse escola regular e aceitasse alunos com deficiência auditiva, perguntou-se se estes freqüentavam sala de aula comum ou especial, obtendo-se 70,0% (21) das respostas de sala comum, duas das quais eram em escolas especiais, três de sala comum complementada pela sala especial e cinco respostas informavam que as crianças freqüentavam sala especial. Uma resposta estava em branco.

Em seguida, foi solicitado que os pais informassem que abordagem era utilizada na escola visitada, recebendo-se 46,7% (14) de respostas sobre abordagem oral, 13,3% (4) de abordagem gestual, 30,0% (9) oral e gestual e 10,0% (3) estavam sem preencher.

Na questão sobre a disponibilidade de sala de recursos na escola, 70,0% (21) das respostas foram negativas e oito positivas, além de uma resposta em branco. Sobre a formação da professora dessas salas de recursos, os pais informaram que uma está concluindo Pedagogia e três são pedagogas, sendo que destas, duas têm habilitação ou especialização para atuar com alunos com deficiência auditiva. Em outros três casos, os pais informaram que as professoras têm preparo em Libras e buscam materiais e cursos para trabalharem melhor. Em dois casos, os pais não responderam a esta questão.

Finalizando o assunto da escola, pediu-se que os pais verificassem, com os professores, qual a maior dificuldade que enfrentavam, sendo que, dos questionários analisados, das cinco crianças que não estavam freqüentando escola por ocasião da entrevista inicial, apenas uma continuava na expectativa de vaga. Esta mãe comentou que na cidade dela, apenas sua filha havia freqüentado a pré escola (e não deu continuidade), por isso não respondeu esta questão. Outra resposta também não foi respondida e os pais justificaram que a escola da criança estava em férias.

Outras 6,7% (2) das respostas dos pais indicavam que os professores não apresentavam dificuldade, ou por serem especializados em língua de sinais, ou porque

a filha "comporta-se melhor que outra criança que não tem nenhum tipo de deficiência, ela é muito inteligente, atenciosa, presta muita atenção no que a professora fala".

A comunicação com a criança e o entendimento com o professor e com os demais colegas de sala foram apontados em 53,3% (16) das respostas como a maior dificuldade. As outras 33,3% (10) das respostas trouxeram assuntos diferentes, relacionados, em duas delas, à família (a criança se separar da mãe, falta de apoio) ou ao comportamento do aluno em outras duas (falta de atenção, disciplina, limites, respeito). Outros assuntos relacionados ao professor, como a impossibilidade de atendimento individualizado ao aluno (2) e à falta de capacitação (4), também foram citados, conforme mostra a resposta dos pais, elaborada com o auxílio do professor:

"... professora: número grande de alunos por turno ... seria melhor que o atendimento pudesse acontecer mais individualizado, mas com uma sala cheia (de recursos - 10 alunos) fica difícil desenvolver um trabalho individual em 2h ... / fono: precocidade no diagnóstico da DA, quanto antes a criança for para atendimento fonoaudiológico e para colocação de aparelho auditivo, melhor resultado no futuro / uso diário do aparelho de amplificação sonora individual / estimular a família a persistir e realizar as atividades em casa com a criança, uma vez que a maioria acaba desistindo ou por falta de tempo ou por falta de motivação, fazendo o tratamento ser interrompido ou atrasado" (P10)

Como tarefa prática, envolvendo a comunidade, pediu-se aos pais que informassem se o posto de saúde da sua cidade realizava a vacinação contra rubéola e, das 30 respostas recebidas, apenas uma era negativa e duas outras informavam que vacinavam crianças até um ano de idade ou durante as campanhas. A respeito das providências do posto de saúde, em quatro postos, quando percebiam problemas de audição na criança, os responsáveis conversavam e orientavam os pais, enquanto os demais 76,7% (23) encaminhavam para um profissional e destes, cinco, depois de conversarem e orientarem os pais, ou encaminhavam para um serviço especializado (2). Uma última resposta trazia um comentário :

"Enfermeiras são muito mal preparadas e muitas não demonstram interesse. Infecção: é atendido por médico pediatra este passa um antibiótico não questiona mais nada. É raro o médico mostrar interesse, só se a infecção persistir que é conseguido um encaminhamento para um especialista (otorrino) ou se os pais insistirem."(P04)

A última proposta da unidade 4 visava ampliar a percepção dos pais quanto aos seus próprios recursos. Foi solicitado que conversassem com uma família que tivesse uma criança com deficiência auditiva, sobre as dificuldades que enfrentavam, uma vez que assim poderiam partilhar seus problemas e, talvez, suas experiências e conhecimentos. Dos 30 questionários analisados, em um deles, os pais responderam que não conheciam outra família na cidade, apenas em um sítio distante e não tinham amizade. Em outras duas respostas, percebeu-se que os pais enfrentaram maiores dificuldades no início, após o diagnóstico, como o exemplo:

"...já não tenho dificuldades mais já aceito ... não é mais ruim, só é diferente " (P15)

Outras 90,0% (27) das respostas continham relatos que, basicamente, giravam em torno dos mesmos problemas: dificuldade em conseguir escolas, fonoterapia, recursos especializados, dúvidas quanto à aceitação da criança pelas pessoas, quanto à compreensão, à comunicação, como explicar e ensinar; dificuldades na descoberta do problema e na realização do diagnóstico, saber a causa, fazer a criança aceitar o aparelho, insegurança e angústia quanto ao tratamento e os resultados lentos. Alguns relatos expressaram tais dificuldades:

"A dificuldade maior é como explicar um acontecimento, como fazer com que ele entenda quando é não ... com outros pais a maioria enfrenta o mesmo problema, ficam muito agitados, inquietos" (P32)

"No início foi a comunicação nos 2 casos e também de explicar o que houve para ter causado essa "deficiência". E também fazer com que os outros a tratassem com igualdade".(P01)

"Eu encontrei justamente uma pessoa que passou pelo mesmo processo que eu.... São filas imensas pra conseguir cada exame..."(P25)

"A maior dificuldade é a escola ...já mudou de colégio muitas vezes mas não adianta, porque a única escola que tem capacidade pra lidar com crianças como o filho dela, o meu e outras ...é muito cara e infelizmente as nossas condições financeiras são mínimas" (P33)

" Em conseguir escolas aptas ao ensino dos surdos. Dificuldade em ser atendido pelos profissionais especializados como fonoaudiólogo, médico...."(P35)

"... é a insegurança, o medo de não estar fazendo sempre o máximo para ajudá-los, para prepará-los para o futuro onde eles possam ser independentes e bem sucedidos. A insegurança é no sentido de estarmos fazendo de tudo.. sempre achamos que fazemos pouco..."(P27)

"As dificuldades são grandes. A deficiência foi percebida porque a criança não percebia sons, vozes e já com 1 ano não balbuciava nenhuma palavra. Foi levada ao posto de saúde e o pediatra encaminhou para otorrino que fez audiometria e constatou a surdez. O SUS deu o aparelho e fonoaudióloga. Tem dificuldade sim porque é um trabalho difícil porém infinito e o seu retorno é lento (ou seja de resultado lento)" (P16)

"Uma amiga que tem filho surdo percebeu que ele estava perdendo a audição quando começou a parar de falar. Antes com 1 ano ele falava, cantava depois foi deixando de fazer isto não sabe o motivo de ter ficado surdo. Estuda em escola especializada. Foram feitos todos exames possíveis não se sabe as causas da surdez." (P02)

"Preconceito de todos: 1o. Momento todos os sonhos em relação a vida estudantil comprometido; muitas dúvidas em relação à causa da perda e tudo o que se pode ou que existe para auxiliá-los a 'levar uma vida normal'; escola especializada; sabedoria para saber lidar com o nervosismo ou impaciência do DA" (P04)

Quanto ao entendimento e receptividade

A análise dos questionários devolvidos mostrou que, quanto ao entendimento ao conteúdo da unidade 4, uma resposta não foi devolvida e 93,3% (28) eram afirmativas, uma delas observando que a "primeira pergunta da página 14 não foi muito clara". A única resposta negativa trazia uma pergunta dos pais a respeito do benefício, se "todos têm direito ou têm regras...".

Quanto a encontrar dificuldade nas questões e atividades, a análise das respostas mostrou que 76,6% (23) foram negativas, uma delas com um comentário dos pais de que acharam "um pouco" difícil responder sobre a criança ser bem sucedida. Das respostas afirmativas, 20,0% (6), as justificativas foram a respeito das perguntas ou do conteúdo da unidade. Sobre as perguntas, uma delas referia que algumas eram "muito difíceis" e outra especificava a primeira pergunta da página 14 (outros esclarecimentos sobre abordagens e educação), sobre a criança ser bem sucedida e sobre a vacina da rubéola, que a mãe nunca havia procurado saber. O conteúdo da unidade foi utilizado como justificativa em duas respostas, que era "extenso e um pouco difícil de entender" e sobre a escola, que a criança não estava frequentando. Uma resposta não foi devolvida.

Na questão seguinte, os pais foram solicitados a indicarem o que poderia ser acrescentado a esta unidade e 46,7% (14) das respostas traziam "nada", está muito bom, ótimo, foi muito útil, "adorei o conteúdo", "ensina tudo, como se lidar com uma criança surda, incentiva muitas coisas boas", "está tudo esclarecido, tudo bem explicado, deu para entender tudo, acho que não precisa acrescentar mais nada". No entanto, um desses pais acrescentou uma sugestão:

"É possível uma cartilha para orientação dos professores das ... 'classes regulares'?" (P04)

Não foi devolvida uma resposta e outras 26,7% (8) estavam sem preencher. Entretanto, em 23,3% (7) das respostas, identificaram-se assuntos que os pais acharam que poderiam ser acrescentados à unidade:

"... esclarecimento sobre o Implante Coclear"(P02)

"... algumas dicas de aprendizagem"(P01)

"... dicas de como lidar quando eles estiverem impacientes e inquietos e não serem compreendidos pelos pais e professores"(P10)

"... mais informações a respeito da diferença entre inclusão e segregação. Qual é a diferença?"(P07)

"... questões direcionadas a médicos otorrinos, a secretária de saúde. Penso que essa pode ser uma forma de pressionar para que melhore o atendimento e o encaminhamento seja cada vez mais rápido".(P11)

"... se possível colocar experiências de outros pais, pois, na minha cidade não temos grupos ou conhecidos para trocar experiências..." (P03)

"Muito boa. É possível uma cartilha para orientação dos professores das escolas da rede 'classes regulares'?" (P14)

Os pais também foram solicitados a dar sugestões sobre essa unidade 4 e foram recebidas 29 respostas, das quais 40,0% (12) estavam em branco. Outras 33,3% (10) das respostas também não trouxeram sugestões, mas comentários positivos e agradecimentos dos pais, como mostram os exemplos:

"...as informações estão dispostas de forma clara e concisa, por este motivo não tenho nada a acrescentar" (P13)

"...riquíssima de informações pra nós pais ... e vai nos auxiliar bastante.. "(P06)

"Não tenho nada acrescentar. Agradeço por ter participado desta pesquisa." (P09)

Analisando as últimas 23,3% (7) das respostas, foram identificadas as seguintes contribuições dos pais:

"... mais instruções como nós devemos ensinar eles a se comunicar com as pessoas lá fora"(P18)

"...como desenvolver sua auto-confiança / como estimular sua mente para a aprendizagem / como deve ser o nosso relacionamento com ela"(P01)

"... essa parte deve ser tratada com mais detalhe, porque trata de um assunto de fundamental importância que é a educação, principalmente o termo "inclusiva"(P07)

"... tivesse mais práticas de como lidar com DA na idade de 3 anos e 1 ano e 2 meses"(P10)

"... material para alfabetização de DA. Um manual de orientação para o alfabetizador ... "orientações práticas para se trabalhar as dificuldades ... (experiências bem sucedidas)" (P04)

"... sempre estar buscando informações com outras famílias ... "(P26)

"... realmente precisamos conquistar espaço nas escolas regulares, capacitar os professores, criar nas escolas regulares salas recurso"(P14)

IV. AVALIAÇÃO DO PROGRAMA E DISCUSSÃO

O processo de reabilitação da criança deficiente auditiva é dependente da conduta dos pais e familiares. Dentre estas: aceitação do diagnóstico, decisões sobre o tratamento, exploração dos seus próprios recursos para a estimulação do desenvolvimento da criança, bem como a colaboração com os terapeutas e profissionais especializados que a tratam. Para que os pais tenham condições de entender e desempenhar esses papéis de incentivadores do desenvolvimento da criança e parceiros dos profissionais, especialmente professores e fonoaudiólogos, orientações adequadas são imprescindíveis.

Vários autores têm se posicionado quanto à importância da orientação aos pais de crianças sujeitas a atrasos de desenvolvimento, dentre os quais Luterman (1979, 1999), Iervolino et al. (1996), Bevilacqua e Formigoni (1997), Harrison et al. (1997), Holzheim et al. (1997), Omote (1998, 2003), Vasconcelos et al. (1998), Boothroyd (2000), Colnago (2000, 2003), Nunes et al. (2002), Sigolo (2002). Entretanto, a elaboração desses programas deve levar em consideração as necessidades e interesses dos pais e familiares aos quais se destinam, além do contexto que cerca a família, com o apoio de familiares e amigos, recursos da comunidade e acesso ao acompanhamento que a criança precisa (Colnago, 2000, 2003; Nunes et al., 2002).

Este trabalho teve por objetivo elaborar, implementar e avaliar um programa de orientação aos pais de crianças com deficiências auditivas de graus severo e profundo, com dois a seis anos de idade, de modo a atender tais recomendações, a partir da realidade das famílias.

As orientações que os profissionais especializados de diferentes áreas transmitem aos pais durante os atendimentos de uma rotina de diagnóstico da deficiência auditiva, identificadas a partir do trabalho de Motti (2000), fundamentaram os temas para a elaboração das quatro unidades do programa, dentro de uma perspectiva interdisciplinar (Fazenda, 1997; Turato, 2003). As dificuldades e interesses dos pais, bem como o conhecimento anterior a respeito dos resultados das avaliações do filho e acompanhamentos indicados, foram identificados e

complementados pelas opiniões a respeito do desempenho e necessidades das crianças, deles próprios e das famílias, orientando assim o planejamento do programa.

Essa perspectiva ecológica da pesquisa (Bronfenbrenner, 1996; Sigolo, 2002; Colnago, 2000, 2003) foi observada na tarefas sugeridas, direcionadas a atingir determinados objetivos, porém, conferindo liberdade aos pais quanto a detalhes da sua execução. Na forma de aplicação também respeitou-se o ritmo de cada família para a leitura, o desenvolvimento das atividades propostas e as respostas ao questionário de cada unidade, antes de ser entregue a unidade seguinte.

O desafio adicionado ao trabalho foi o caráter não presencial, envolvendo um programa "à distância", que permitisse mais do que levar informações aos interessados, trocar experiências e avaliar o conteúdo e os recursos utilizados.

Os obstáculos que as famílias enfrentam para conseguir as avaliações e os acompanhamentos educacional e terapêutico que o deficiente auditivo precisa para evoluir vão desde os impedimentos financeiros até a formação precária dos profissionais (Maciel, 2000; Cherow et al., 1999). Por parte dos profissionais que atuam na área, por sua vez, as dificuldades são a concepção e a postura dos pais, os quais, sem suporte social adequado, tornam o trabalho de intervenção mais difícil. De um lado, reclamam os pais, de outro, os profissionais, mas todos partilham o mesmo ideal de desenvolver, o máximo possível, as habilidades da criança deficiente auditiva.

A implementação do programa e a aplicação dos questionários das 4 unidades permitiram obter inúmeros dados a respeito dos conteúdos teóricos e práticos e da condição de entendimento aos mesmos, os quais, complementados pelas entrevistas finais, foram avaliados visando identificar facilidades e dificuldades encontradas pelos pais, o que possibilita o desenvolvimento de adequações ao programa.

A fim de refletir sobre as informações obtidas dentro dos preceitos da discussão na pesquisa qualitativa, buscando interpretar os dados à luz dos contextos que permeiam a interação com os sujeitos e as reais intenções em suas respostas, a avaliação e a discussão tiveram dois enfoques principais sobre o conteúdo do programa e a efetividade da sua aplicação junto aos pais.

4.1. Quanto ao conteúdo do Programa

Neste primeiro enfoque, são discutidas as dúvidas expressas pelos pais após os temas tratados, em cada unidade, organizando-as em subtemas, conforme apresentado em seguida.

4.1.1. Os pais, a deficiência auditiva da criança e o uso do AASI

A unidade 1 apresentou informações sobre a deficiência auditiva e o AASI, envolvendo assuntos concernentes ao resultado do processo de diagnóstico. Foram expostos os tipos e graus de perdas auditivas e seus significados. Embora todos os pais informassem corretamente a perda auditiva do filho e suas possibilidades auditivas, 60,0% das respostas mostraram o que eles levantaram dúvidas a respeito dos resultados desse diagnóstico, que podem ser sintetizadas no seguinte exemplo:

"... é congênito ou adquirido? ... estamos estimulando de forma correta? ... o aparelho é adequado para a perda? ... a perda da audição é progressiva? ... pode fazer aulas de natação? ... terá que estudar em escola especial?"(P04)

As orientações que os pais receberam ao final dos atendimentos, de acordo com o Estudo I, foram retomadas como questionamentos em 13,3% das respostas ("*confundo se ele ouve ou sente o som*"; "*se é reversível*"), ou em desacordo ("*às vezes parece que ele escuta mais som*"). Já no final do programa, na unidade 4, onde os pais tiveram oportunidade de formular perguntas aos profissionais, 13,3% deles voltaram a abordar os resultados das avaliações e prognóstico da criança. Assuntos das orientações que os pais receberam dos profissionais após os procedimentos, como o grau da perda auditiva da criança e a condição auditiva da mesma, são questionados quando perguntam se a perda é progressiva, ou sobre a possibilidade da "cura".

Essa fase da criança em idade pré-escolar, contemplada nesta pesquisa, decorridos menos de quatro anos do diagnóstico, em 20 dos casos aqui analisados, coincide com a etapa dos pais experimentando os processos de aceitação descritos por Luterman (1979, 1999), até o estágio de reconhecimento, que ocorre antes da

confirmação e ação construtiva. De acordo com o estudo de Harrison e Roush (2001), verifica-se a importância de se considerar as necessidades dos pais, de acordo com o momento em que vivem, uma vez que estas se alteram com o passar do tempo e com as experiências vivenciadas após o diagnóstico.

As manifestações a respeito do tratamento e desenvolvimento (26,7%) nas questões da unidade 4, de certo modo, significam um passo adiante, se comparadas às dúvidas referidas anteriormente quanto ao diagnóstico. Refletem a insegurança dos pais quanto ao tratamento que estão proporcionando ao filho e também mostram que eles querem fazer o melhor. Em alguns casos, a expectativa de uma cirurgia que devolva a audição ou traga melhores resultados reflete a esperança pela cura, pelo mágico. Essa busca por outros caminhos, os pensamentos fantasiosos são características da negação, segundo Luterman (1979, 1999).

As causas da deficiência auditiva, que foram expressas na unidade 1, como dúvidas (13,3%), na unidade 4 foram também lembradas por 13,3% dos pais, nas perguntas que eles gostariam de fazer aos profissionais. Autores como Lopes Filho et al. (1984), Lopes Filho (1997) e Roizen (1999) consideram que os fatores etiológicos da deficiência auditiva são vários, de difícil identificação e podem chegar a 50% os casos em que não são definidos. No entanto, parece crucial para os pais saber o que causou a deficiência auditiva, pois é uma forma de compreenderem e reagirem ao sentimento de culpa e daí partirem para ações concretas que permitam e auxiliem o desenvolvimento da criança (Holzheim et al., 1997; Luterman, 1979, 1999; Motti, 2000).

Ainda na unidade 1, antes de serem apresentadas as informações sobre o AASI e o processo de adaptação da criança ao mesmo, os pais expressaram receio da criança não se adaptar, perder o aparelho ou do mesmo ser roubado. Já no final da unidade 1, após abordar o AASI, as dúvidas (30,0%) se relacionavam ao aparelho, se a indicação e os benefícios eram compatíveis à perda auditiva e até questionando se este fosse mais potente não seria "melhor" para a audição da criança. Sjoblad et al. (2001) encontraram expectativas não atingidas pelos pais quanto aos benefícios do AASI e alertaram para o risco dos profissionais ignorá-las.

Uma vez que as crianças aqui analisadas apresentam perdas auditivas de grau severo e/ou profundo, de acordo com Bevilacqua (1998), as alterações previstas para esses graus situam-se entre o lento e difícil desenvolvimento da fala e linguagem, mediante intervenção terapêutica intensa e uso do AASI. Iervolino et al. (1996), Vasconcelos et al. (1998) e Sjoblad et al. (2001) observaram o pequeno aproveitamento da criança quando do início do uso do AASI, a necessidade da estimulação contínua e a possibilidade da rejeição ao mesmo.

É necessário considerar, nos casos aqui estudados, que o tempo de uso do aparelho, menos de seis meses em 14 casos, impede uma avaliação mais efetiva dos pais, de modo a encontrarem respostas às suas ansiedades. Além disso, expectativas por resultados positivos e rápidos podem ser frustrantes, gerando angústia, que vai se somar às questões ainda não resolvidas da aceitação do diagnóstico (Löwe, 1990; Holzheim et al., 1997).

Em uma das dúvidas manifestadas, relacionadas ao manuseio do "volume" do aparelho, a mãe acrescentou que havia sido "bem informada", mas tinha "medo" de esquecer. São inúmeras as informações e orientações novas que os pais recebem quando o aparelho é adaptado. Estão presentes também as condições particulares de enfrentamento de cada pai ou mãe ao problema do filho, recém confirmado. Assim, por mais cuidadosos e exaustivos que sejam os esforços dos profissionais em auxiliar os pais e contribuir para a compreensão deles ao tratamento a ser dado à criança, é natural que algum detalhe passe despercebido ou não seja bem assimilado.

Na unidade 4, no final do programa, o recurso de amplificação sonora individual voltou a ser assunto dos pais nas perguntas que gostariam de fazer aos profissionais, em relação ao seu uso (13,3%) e benefício que estava trazendo ou poderia trazer para a criança (16,7%). É possível que informações adicionais a respeito do AASI e da indicação do Implante Coclear auxiliassem os pais, uma vez que essa incerteza ou expectativa se fez presente em 6,7% das perguntas elaboradas, mas também é possível que, passado algum tempo, essas incertezas fossem alteradas.

Cabe aqui considerar os dois lados: quem dá e quem recebe orientação. Sobre os primeiros, há a questão da formação do profissional que atua com a família, tanto

na época de suspeita e confirmação do diagnóstico, quanto no início da reabilitação (Luterman, 1979; Iervolino et al., 1996; Martins et al., 1996; Santos & Almeida, 1996; Bevilacqua & Formigoni, 1997; Holzheim et al., 1997; Vasconcelos et al., 1998; Cherow et al., 1999; Sjoblad et al., 2001). A formação do profissional tem sido discutida já na composição das grades curriculares, nos cursos de graduação, mas não pode ser restrita somente a esse parâmetro ou à educação continuada e à pós-graduação. Lidar com a família de crianças com necessidades especiais requer, além dos conhecimentos técnicos, maturidade e segurança do profissional, para ouvir os pais, acolhê-los e compreendê-los, de modo a adquirir a sua confiança e concretizar uma parceria efetiva para enfrentar os resultados, por vezes lentos, mas que não podem ser desencorajadores.

Sobre os segundos, ou seja, quem recebe a orientação, senão pai e mãe, os cuidadores das crianças, a literatura traz inúmeras justificativas para as reações ao diagnóstico e ao seguimento às orientações de intervenção que os profissionais passam: Luterman (1979, 1999), Holzheim et al. (1997), Omote (1998), Dias et al. (1999), Colnago (2000, 2003), Guarinello (2000), Harisson e Roush (2001), Sjoblad et al. (2001), dentre outros.

No entanto, nesse caso específico, quando uma única manifestação foi encontrada, retomando o tema de orientações iniciais, talvez o atenuante seja o fato de se tratar de uma criança de três anos, diagnosticada há seis meses, com perda severa e que, apesar de haverem outros casos de DA na família (primos), a causa não foi esclarecida. Os pais (mãe e pai responderam juntos) atribuíram bom desempenho ao aparelho que está iniciando o uso e à frequência à fonoterapia, mas expressaram que não sabiam como agir antes das informações do programa. Esses pais pediram informações sobre como melhorar a "pronúncia" da filha. É provável que a condição auditiva da criança, ao permitir alguma vocalização, estivesse alimentando a expectativa dos pais quanto ao resultado final no desenvolvimento da fala. De acordo com Bevilacqua (1998), esta é uma expectativa que pode ser atingida mediante a intervenção adequada e, ainda, assemelha-se aos achados de Harisson e Roush (2001) a respeito das expectativas dos pais meses após o diagnóstico.

No aspecto geral das dúvidas trazidas pelos pais, o tempo de adaptação, ou seja, o tempo decorrido desde que o filho recebeu um aparelho pela primeira vez e sua experiência em usá-lo é um fator importante para que os pais se sintam seguros. Os recursos de amplificação, tanto o AASI que está sendo utilizado pelo filho ou ainda a possibilidade do Implante Coclear, suscitam dúvidas sobre o aparelho, os moldes, os cuidados com os tubos plásticos e até mesmo quanto ao resultado do diagnóstico. Tais dúvidas parecem estar presentes especialmente na fase de adaptação, ou seja, quanto menor o tempo de uso do AASI, mais dúvidas os pais apresentam, comportamento este encontrado por Harrison e Roush (2001) e Sjoblad et al. (2001).

O aspecto positivo dessas respostas é que os pais estão atentos e observam o comportamento e as reações da criança com o uso do aparelho e questionam se o tratamento que está sendo proporcionado está correto ou pode ser melhorado.

4.1.2. A comunicação da criança deficiente auditiva

Os pais trouxeram, em suas respostas, um número elevado de exemplos de situações de comunicação, que utilizam e proporcionam ao filho deficiente auditivo. Mas também identificaram dúvidas sobre essas situações de comunicação em 17 das 27 respostas, referindo-se ao desenvolvimento da fala, ao comportamento da criança e à dificuldade quanto ao entendimento. Em cinco dessas respostas, eles expressaram a ansiedade para que a criança falasse, se ia demorar (*"se demora muito, eu já estou ansiosa"*), como seria essa comunicação e se ela seria uma criança igual às "outras". Talvez o que os pais estivessem pensando, na verdade, era se a linguagem a ser usada seria oral ou gestual (*"ela vai atingir a comunicação normal sem precisar fazer gestos"*, *"será que todas as crianças surdas conseguem falar?"*).

Esses mesmos temas sobre a comunicação da criança foram encontrados na unidade 4, nas questões que 26,7%(8) dos pais gostariam de fazer aos profissionais, mostrando como maiores expectativas a maneira como se comunica com colegas e

outras pessoas e se as entende. Os pais queriam ainda saber da professora se a criança "só usa sinais ou tenta falar". Das perguntas formuladas, 26,7% (8) dos pais se referiram à fala, se a criança a desenvolveria, após quanto tempo usando o aparelho isso ocorreria e se todas as crianças surdas falam.

A ansiedade em relação à comunicação, expressa pelos pais, pode ser entendida também como a preocupação deles em como ensinar a criança, usar ou não gestos, associá-los à fala e as conseqüências da performance comunicativa no futuro da criança. Essas preocupações dos pais são justificadas pelas dificuldades provenientes da limitação comunicativa acarretada pela deficiência auditiva à criança e a todas as pessoas ouvintes com quem convive, bem como o comprometimento esperado nas áreas de desenvolvimento sensório-motora, cognitiva, socioemocional e lingüística (Balieiro et al., 1997; Riskallah, 1997; Bevilacqua, 1998; Boothroyd, 2000).

Outro tema encontrado sobre a comunicação da criança, dentre as dúvidas dos pais, após ser tratado o relacionamento na unidade 3, foi o uso de gestos, identificado como "queixa" em duas respostas: *"... como devo agir com as pessoas que esquecem de falar com ele, sendo mais fácil fazer gestos"*.

Desse modo, a forma de comunicação a ser utilizada com a criança é muito significativa para os pais. À primeira vista pode parecer que a opção por uma forma de comunicação para desenvolver a linguagem da criança dependa somente de esclarecimento aos pais. No entanto, outros fatores estão embutidos nessa decisão que envolve controvérsias seculares entre o oralismo e a Língua de Sinais (Marchesi, 1995; Harrison et al., 1997; Moura et al., 1997; Capovilla, 2000, Dias et al., 2002). A favor do oralismo há o pensamento de que, ao desenvolver a fala, a criança estará em condições de igualdade com as demais pessoas, em uma sociedade onde a maioria é ouvinte (*"... me comunico normalmente, como se ele estivesse entendendo muito bem, ... para que não venha se sentir diferente"*).

Outro aspecto que pode esclarecer a expectativa dos pais pela comunicação é que, se as aspirações pessoais passam de pais para filhos (Holzheim et al., 1997), na medida em que eles não conseguem realizar seus projetos de vida e esperam isso dos

filhos, buscar a oralidade é um meio de resgatar o filho perfeito, que possa dar andamento aos seus projetos.

No entanto, para o desenvolvimento da criança deficiente auditiva de grau profundo, essa concepção pode ser um empecilho à aquisição de conhecimentos acadêmicos e/ou socialmente aceitos. Os pais também são influenciados pelos profissionais, conforme perguntas na unidade 4: "*Os profissionais (a maioria) não gostam que use Libras, como se fazer entender quando eles não tem boa leitura labial e fala?*", "*a professora evita fazer gestos, o ensina comunicando oralmente, desta forma será bem sucedido?*". Daí as recomendações para que os profissionais sejam imparciais ao transmitirem informações, para que os pais possam fazer suas opções de modo a favorecer a criança (Harrison et al., 1997; Batista & Costa, 2003).

O que não parece ter sido esclarecido para esses pais, ainda, é o que é prioritário nessa fase da criança, ou seja, a efetividade de um canal de comunicação que garanta o aprendizado, sem vincular o uso de sinais à surdez e esta, dentro de uma concepção de inferioridade, ou seja, de diferente para "menos", conforme alguns autores definem (Lopes Filho, 1997; Stelling, 1999). Dentre as dúvidas originadas das situações de comunicação da unidade 2, a dificuldade de entendimento mútuo foi reconhecida ("*tem hora que nem eu sei o que ele quer*", "*quando ela me pede coisas em que não entendo*").

Nos casos analisados nesta pesquisa, a identificação da deficiência auditiva ocorreu em idades consideradas precoces, de acordo com a literatura, embora possam ocorrer ainda mais cedo (Gordo et al., 1994; Iervolino et al., 1996; Sousa et al., 1998; Cherow et al., 1999; Downs & Yoshinaga-Itano, 1999). Portanto, mesmo tratando-se de perdas profundas, se houvesse facilidade de acesso aos serviços e profissionais especializados, com a frequência adequada, especialmente aos acompanhamentos fonoterapêutico e educacional, as possibilidades de aproveitamento auditivo da criança deixariam de ser inviáveis (Iervolino et al., 1996; Vasconcelos et al., 1998).

4.1.3. Comportamento e interação da criança

As conseqüências da dificuldade de comunicação e incompreensão na relação dos pais com a criança são percebidas nos comportamentos destas, de acordo com três respostas sobre dúvidas das situações de comunicação, na unidade 2. Ao insistirem em uma forma de comunicação não efetiva para eles e para a criança, os pais não estão favorecendo o ensino e sim cultivando possibilidades de se frustrarem por não receberem da criança o comportamento que esperam (*"será que não vai aprender ser discreta?"*). Já no final do programa, na unidade 4, 13,3% (4) dos pais elaboraram perguntas que gostariam de fazer aos profissionais, trazendo ainda questões relacionadas ao comportamento da criança: *"Porque ele é tão desinquieto?"*. Alguns autores defendem que o ambiente familiar, as reações da família, a maneira de entender a surdez e lidar com a criança, são responsáveis por atitudes equilibradas, que se traduzem em comportamentos esperados e que vão refletir na sua aceitação social (Glat, 1997; Holzheim et al., 1997; Stelling, 1997; Lima et al., 1999). Diante dessas constatações, fica evidente a importância de se considerar os pais também pessoas "com necessidades especiais" (Colnago, 2000, 2003; Maciel, 2000; Omote, 2003), a quem devem ser destinadas orientações coerentes com seu entendimento e disponibilidade, para auxiliá-los em suas aspirações e, em última análise, favorecer o desenvolvimento da criança.

A atividade de montar a caixa de brinquedos, na unidade 3, possibilitou aos pais uma interação concreta e ao relatarem suas dúvidas, fizeram referência ao comportamento da criança (2): brigar com a irmã, quebrar brinquedos e rasgar figuras. Essas respostas sugerem que a dificuldade de comunicação interfere mesmo em situações que possam ser agradáveis à criança e aos que estão ao seu redor, no caso dos pais, pela dificuldade em estabelecer limites e regras.

A respeito do relacionamento com irmãos, alguns autores indicam a necessidade de se dar mais atenção a eles, uma vez que são afetados pela presença da deficiência, pelo estresse dos pais, por serem negligenciados devido aos cuidados dirigidos à criança com deficiência, ou por serem solicitados a ajudar (Bevilacqua e

Formigoni, 1997; Dias et al., 1999; Colnago, 2003). Fora isso, os irmãos também estão sujeitos aos sentimentos de culpa, raiva e ciúmes, diante da deficiência do irmão. É interessante destacar que em todos os casos em que a criança tinha irmãos ou convivia com primos, os pais expressaram essa relação como positiva e colaboradora, e nos dois casos em que foram citadas brigas, estas foram consideradas como eventuais ou em situações específicas, como no caso da atividade com a caixa de brinquedos,

Quando perguntados sobre um comportamento da criança que não os agradava, na unidade 3, um total de 17 respostas traziam birras, birra e malcriação e em apenas cinco os pais admitiram que se tais comportamentos ocorriam, era provável que eles estivessem permitindo. Luteran (1979), Löwe (1990) e Bevilacqua e Formigoni (1997), dentre outros autores, referem que as crianças deficientes auditivas têm necessidades e desejos, como todas as crianças, mas os pais confundem problemas de desenvolvimento com os problemas da deficiência, levando à disciplina inadequada ou baixa expectativa em relação à criança e seu comportamento, mimando e superprotegendo.

Em consequência, o relacionamento da criança com outras crianças ou adultos, também apresentado na unidade 3, nas questões sobre dúvidas, voltou a ser tema das dificuldades desses relacionamentos em três respostas, devido à criança não falar ou não ser compreendida, inclusive pelos pais. O reflexo dessa incompreensão apareceu também nas dúvidas que envolviam o comportamento da criança (5) ao pegar coisas que não lhe pertenciam, brigar, manipular a mãe com chantagem ou apresentar timidez ou atitudes agressivas. Esses comportamentos podem ser entendidos como inadequados e geradores de problema de aceitação da criança pelas outras pessoas.

Nos resultados de Dias et al. (1999), os pais relataram boa aceitação social da criança, mas confirmaram brigas em casa, sugerindo que a menor interação evita as brigas, especialmente na vizinhança. Sjoblad et al. (2001) também encontraram preocupação dos pais com a aceitação social da criança usuária do AASI. Neste trabalho, os resultados obtidos mostraram que a atitude das outras pessoas, em relação à criança, foi mencionada em nove respostas, não se restringindo à aceitação, mas envolvendo compreensão, atenção, ensinar coisas que os pais não desejam, além

de queixas devido ao preconceito, discriminação e ignorância por parte dos adultos que não sabem conversar com a criança (*"tentam conversar com ela como se fosse boba, não apenas surda"*).

4.1.4. As possibilidades de "intervenção" por meio dos pais

A evolução e o desempenho da criança, a partir do momento em que começa o processo de intervenção, geram expectativas nos pais. Verifica-se que 26,7% (8) deles formularam questões que gostariam de fazer aos profissionais, na unidade 4, em que o desenvolvimento da criança foi abordado, bem como sobre a fonoterapia, por outros 20,0% (6) das pais. Dentre as questões, perguntaram se era possível notar diferença nas atitudes da criança depois que passou a usar o aparelho.

A demora em obter resultados foi citada em uma resposta dos pais sobre as situações de comunicação, na unidade 2: *"acho difícil, encontro dificuldades. Estou começando todo um trabalho...sei que vai ser longo.."*. A importância da identificação e início da intervenção o mais rapidamente possível tem sido defendida (Sousa et al., 1998; Gordo et al., 1994; Dows & Yoshinaga-Itano, 1999; Cherow et al., 1999; dentre outros) como modo de favorecer a reabilitação da criança deficiente auditiva. Ainda assim, os lentos resultados, a necessidade da persistência e a postura realista dos pais a esse respeito têm sido descritos (Löwe, 1990; Iervolino et al., 1996; Bevilacqua, 1998). Dentre os 30 casos estudados nesta pesquisa, 14 foram identificados antes de um ano de idade, 13, entre um e três anos e três, com mais de três anos de idade. Portanto, a grande maioria aconteceu antes dos três anos. Quanto ao tempo de espera para adaptação do aparelho, 10 crianças o receberam em até seis meses após o diagnóstico, 13, entre sete meses e três anos e sete esperaram mais de três anos pelo AASI. Além disso, 25, das 30 crianças, freqüentavam fonoterapia.

Uma análise apenas quantitativa desses números pode mostrar que as crianças estudadas estão bem assistidas, mas na análise qualitativa dos mesmos, as respostas dos pais, desde a entrevista inicial, quando foram levantadas as dificuldades e interesses, mostraram anseio por mais informações e orientações mais intensas, para

aproveitar os recursos disponíveis. Por exemplo, na unidade 4, nas perguntas que gostariam de fazer aos profissionais, 20,0% deles manifestaram interesse em "fazer mais" pela criança e solicitaram informações adicionais sobre assuntos já tratados nas unidades e nas orientações que receberam, sobre como educar e lidar com a criança.

Essa intenção dos pais pode caracterizar o estágio de ação construtiva, definido por Luterman (1979, 1999). Já no estudo de Harrison e Roush (2001), meses ou anos após o diagnóstico, os pais queriam saber sobre comunicação e fala e solicitaram materiais escritos. Desse modo, constata-se um padrão evolutivo dos pais no modo de lidar com a deficiência auditiva, atingindo condutas que colaboram para o desenvolvimento da criança, mas precisam do apoio dos profissionais especializados.

Dentre as dificuldades de comunicação que os pais enfrentavam, nas dúvidas da unidade 2 eles citaram o ensino de palavras e conceitos (*"muita dificuldade em conseguir demonstrar situações de perigo, abstrato"*). Na unidade 3, as dúvidas expressas após a atividade com a caixa de brinquedos trouxeram uma demonstração desse tipo de dificuldade: *"como explicar que o pé de feijão não vai crescer como no livro?"*.

A sugestão das atividades com quantidades e tempo, na unidade 2, visou despertar os pais para as possibilidades de buscar, no ambiente doméstico, as alternativas para ensinar esses conceitos. As dúvidas que eles manifestaram em nove respostas sobre essa atividade centravam-se em ensinar às crianças número e quantidade, ontem e amanhã e mostram uma conseqüência da dificuldade de comunicação que ainda não está estabelecida. É possível que essas respostas signifiquem não a dificuldade de comunicação, mas a limitação dos pais e a sua falta de confiança na própria criatividade para explorar seus recursos, ou que esses pais ainda não foram suficientemente orientados para aproveitar tais recursos (Guarinello, 2000), uma vez que as orientações ficam restritas às estratégias conhecidas e utilizadas pelos profissionais.

Na unidade 3, a proposta da caixa de brinquedos motivou oito respostas com dúvidas dos pais, dentre as quais a falta de interesse da criança por alguns brinquedos. Em um caso, a mãe relatou que não sabia como executar a atividade no

início, mas depois teve sucesso (*"no primeiro momento fiquei sem saber o que fazer, começamos fazendo roupas de papel crepom para as bonecas, brincamos, nomeamos as bonecas aí cada dia fazíamos coisas diferentes"*). Entretanto, como foi solicitado aos pais que montassem a caixa com brinquedos e objetos que tivessem à mão, detalhar ou exemplificar formas de brincar com a criança fogem ao objetivo de interação livre e de acordo com os recursos disponíveis. Cabe a cada pai, mãe ou cuidador ter iniciativa para as brincadeiras. Assim fazendo, os pais podem se surpreender: *"nos surpreendeu porque ele mesmo não faz, mais sabe direitinho como é que faz"*.

O quadro de tarefas, sugerido na unidade 3, também foi uma forma dos pais interagirem com a criança e observarem suas habilidades. Dos 24 que fizeram a atividade, oito pais identificaram algum tipo de dúvida quanto a dividir as tarefas, montar o quadro corretamente e o entendimento da criança a respeito (5), mas a expressão de surpresa também surgiu aqui: *"achava que não ia dar certo mas acabou dando muito certo"*. É preciso destacar que nesta atividade era mais importante o reconhecimento dos pais às habilidades da criança e à possibilidade dela partilhar das atividades da casa e não a confecção do quadro.

As atividades sugeridas propiciaram que os pais assumissem um papel ativo na interação com a criança, criando oportunidades para estar com ela, brincar, conversar e, ao mesmo tempo, explorar os sons ambientais e a fala, como tem sido destacado por vários autores (Iervolino et al., 1996; Bevilacqua & Formigoni, 1997; Holzheim et al., 1997), visando favorecer o desenvolvimento da comunicação pela criança. As respostas recebidas, no entanto, indicam que os pais desconheciam muitas das possibilidades de aproveitar as alternativas disponíveis e transformá-las em situações agradáveis para estimular a criança.

4.1.5. A situação escolar da criança

Na unidade 4, quando foi solicitado aos pais que formulassem perguntas que gostariam de fazer aos profissionais, a escola esteve presente em 11 questões, elaboradas por 36,7% dos pais, abrangendo comportamento (6) e desempenho (5).

Observou-se que mesmo as perguntas referentes ao aproveitamento da criança na escola (se acompanha a turma, se entende rápido, como reage a uma explicação) fundamentavam-se na comunicação.

Especificamente, o ensino que estava sendo propiciado foi lembrado em duas questões a respeito de crianças que estavam em escola regular. Uma delas tinha dificuldades de aprendizagem e a mãe pensava se não seria prejudicada em uma escola especial e a outra, porque a professora não usava gestos, fazendo com que a mãe tivesse dúvida se a comunicação estava sendo suficiente para seu aprendizado. Essas questões trazem as dificuldades que os pais enfrentam na tomada de decisão sobre a forma de comunicação a ser seguida por eles com a criança. A história mostra que o oralismo nem sempre teve resultados positivos, comprometendo, inclusive, o desenvolvimento cognitivo dos surdos, o que fez com que a língua de sinais fosse desenvolvida e aceita, embora ainda não seja amplamente utilizada (Marchesi, 1995; Moura et al., 1997; Capovilla, 2000).

A escola inclusiva, defendida a partir da década de 90, exige preparo das instituições, dos professores e recursos técnicos, flexibilizando currículos e avaliações, de modo a colaborar para o desenvolvimento da linguagem oral da criança, ou contando com o apoio de intérpretes que auxiliem na transmissão dos conteúdos acadêmicos. Todavia, a equipe precisa estar preparada para receber o aluno com deficiência auditiva e promover seu engajamento no grupo, prevenindo e combatendo preconceito e discriminação que afetem negativamente esse aluno (Marchesi, 1995; Harrison, 1997; Trenche, 1998; Mendes et al., 2003).

Após apresentar assuntos sobre escolarização, abordagens educacionais, escolhas que os pais devem fazer e como podem acompanhar o desempenho do filho e ajudar os professores, foi solicitado aos pais que indicassem outros esclarecimentos que achavam necessários para melhor se relacionarem com a escola e os professores. Porém, suas respostas, quando referentes à escola citaram as dificuldades que enfrentavam (melhor esclarecimento da professora, presença do professor intérprete, a escola valorizar a ajuda da família, diálogo entre pais e professores). Em duas dessas respostas identificaram-se queixas devido à escola não permitir o uso de

sinais e à interrupção do trabalho na sala de reforço, pela ausência de profissional capacitado. As sete respostas que diziam respeito aos professores podem ser aproveitadas como sugestão sobre assuntos a serem aprofundados: como lidar com a criança em sala, sentá-la na primeira carteira, falar de frente, com clareza, usar figuras sempre que possível, não poupar gestos e expressões, dar oportunidade e liberdade para a criança se expressar em palavras e frases, incentivando-a e repreendendo-a, quando necessário. Os pais também se reconheceram como figuras importantes no relacionamento com a escola do filho, ao perceberem que poderiam colaborar para melhoria, freqüentando a escola da criança, conversando com os professores, acompanhando o seu desenvolvimento e seguindo as orientações recebidas.

As orientações sobre a escola, de qualquer forma, requerem o contato estreito entre as áreas da saúde e educação e a constante atualização dos profissionais, especialmente aqueles que lidam com o diagnóstico da deficiência auditiva em crianças. Somente conhecendo os recursos e os resultados que têm sido obtidos, os profissionais da área da saúde podem passar informações seguras para os pais das crianças deficientes auditivas, as quais dependem desses recursos para se desenvolverem.

Ao final da análise das dúvidas e dificuldades dos pais, é possível perceber a dimensão do que seria satisfatório para eles no relacionamento com a escola, nas oito respostas sobre não enfrentarem dificuldades e por isso não precisarem de outros esclarecimentos: porque a professora recebe orientação, é capacitada, se reúne com eles periodicamente, conseguiram superar as dificuldades de comunicação, a criança se relaciona bem. Também na unidade 2, em cinco respostas justificando não enfrentarem dificuldades, os pais colocaram aquilo que seria desejável: que insistem e resolvem os problemas quando aparecem, pesquisam, ou pedem ajuda para a professora e a fonoaudióloga.

A dimensão da validade do programa pode ser identificada em uma resposta sobre dúvidas, na atividade de ensinar palavras e conceitos de tempo e quantidade:

"...sim eu tinha até receber essa II parte me ensinando como praticar esse tipo de atividade, por isso vou deixar em branco, confesso que nunca consegui ensiná-lo dessa forma, mas vou tentar" (P30).

Desse modo, sem intenção de generalizar esta resposta, pode-se considerar que a forma como os conteúdos e as atividades foram propostos levou os pais a ficarem mais atentos aos temas tratados.

4.2. Quanto à receptividade ao Programa

Como segundo enfoque da avaliação e discussão do programa implementado, são apresentados, a seguir, os subtemas definidos a partir das respostas dos pais aos questionários das quatro unidades e entrevista final, com relação à efetividade do programa.

4.2.1. Entendimento e dificuldade dos pais em relação ao programa

Dos questionários que finalizaram as 4 unidades do programa, aplicados a 30 pais ou responsáveis, 108 (93,1%), das 116 respostas, foram afirmativas quanto ao entendimento. As negativas diziam respeito a perguntas das páginas 6, 8, 14, 15 e 19 e aos enunciados que poderiam ser "mais claros". Em três casos, os problemas de entendimento estavam relacionados à comunicação da criança, o que comprometeu a execução das tarefas: as fichas 1 e 2, contar estória, um questionamento a respeito da sugestão de programa individualizado para as crianças, uma dúvida sobre a concessão de benefício, se todos os deficientes tinham direito e quais as normativas.

Tais respostas sugerem que o programa foi elaborado de modo a favorecer o entendimento pelos pais, observando as necessidades e realidades das famílias estudadas, de acordo com o que sugerem Colnago (2000, 2003) e Nunes et al. (2002).

Os pais responderam que não encontraram dificuldades em 85 (73,9%) de 115 questões referentes às quatro unidades. As dificuldades foram apontadas pelos pais em 16 (13,9%) questões quanto às atividades propostas, justificando o resultado obtido, de que a criança não colaborou, não deu atenção, a comunicação foi difícil,

ainda era pequena, ou que a mãe não teve tempo. Nesse único caso em que a resposta denunciou o problema do "tempo" para dar atenção ao filho, a mãe começou a trabalhar por volta da terceira unidade e pouco depois uma moça começou a ajudá-la com os serviços da casa e passou a freqüentar as aulas de Língua de Sinais, por interesse próprio. A mãe, embora tenha se saído bem nas entrevistas inicial e final, na maioria das respostas teve muita dificuldade para escrever.

Os problemas financeiros da família afetam tanto o atendimento que a criança precisa, escola, fonoterapia e manutenção do aparelho, quanto a qualidade da atenção que ela tem em casa. Mesmo pais e familiares com nível de escolaridade mais baixo, têm conhecimentos e experiências importantes para serem transmitidos às crianças.

Entretanto, embora admitindo as dificuldades, três pais acharam válidas as atividades, pois as crianças começaram a aprender, por exemplo, com o quadro de tarefas, ou eles começaram a ensinar de acordo com as orientações fornecidas no programa, como os conceitos de quantidade, tempo, igual e diferente. As respostas dos pais confirmam a importância de tarefas, conforme as sugeridas no programa, que permitem a eles reconhecer suas habilidades e as de seus filhos. Em um caso, a justificativa da mãe quanto à dificuldade em falar da surdez da filha exemplificou o processo de ajustamento descrito por Luterman (1979, 1999), de acordo com o qual os pais atingem a fase de ação construtiva somente quando admitem discutir o problema. Em 11 respostas, as justificativas referiam-se aos pais terem achado difícil a pergunta em si, de acordo com aqueles que assim haviam se manifestado na questão anterior, sobre entendimento do programa. As outras justificativas encontradas foram as perguntas sobre a vacina, sobre a escola, porque a criança não a freqüentava, ou quanto a expressar-se por escrito, devido à expectativa de responderem corretamente.

As informações dos questionários das unidades, que foram analisadas para avaliação do entendimento ao conteúdo do programa e as dificuldades enfrentadas pelos pais foram complementadas pelos relatos obtidos na entrevista final com 14 pais, realizada após a devolução do questionário correspondente à unidade 4. Essa entrevista possibilitou retomar alguns dos aspectos trabalhados no programa, a fim

de detectar a existência ou não de informações conflitantes. Após a transcrição, os conteúdos foram analisados e selecionados aqueles considerados relevantes, que tratavam diretamente do programa.

4.2.2. Percepção ao programa

Todos os 14 entrevistados expressaram que gostaram muito das quatro unidades do programa, repetindo, em suas falas, com mais eloquência, o teor das respostas nos questionários já devolvidos e utilizando expressões como excelente, muito bom, bem claro, aprendi muita coisa. Alguns pais particularizaram situações sobre o fato de professores e profissionais que atendiam a criança terem solicitado para fazer cópia do texto, reler ou emprestar para conhecidos.

As referências às dificuldades encontradas, em cinco casos, em entender o texto, atender o solicitado, responder por escrito algumas questões ou com as atividades que tinham que desenvolver com a criança, expressavam o desejo de resolver o problema: *"eu relia ...aí ficava mais fácil."*, *"mais difícil só as tarefinhas... acho que é mais difícil pra gente tá escrevendo do que a gente tá falando"*.

Outro assunto importante de destacar das respostas dos pais na entrevista final foram as dúvidas que haviam permanecido ou que foram despertadas após o acesso deles às unidades. Muito embora todos os entrevistados, em algum momento, tenham dito que não tinham mais dúvidas, ainda foi possível identificar alguns temas sobre a pronúncia, a fala, o Implante Coclear, a causa da deficiência auditiva e o medo da discriminação, presentes nas respostas dos pais.

"... a respeito da cirurgia... eu vejo outros pais (que eu converso lá na escola) com tanta expectativa que eu gostaria que a gente fosse mais esclarecido...todo mundo ouviu falar de um que conhece mas ninguém nunca viu...tem uma mãe que eu conheço que acha que a filha tem que fazer de qualquer jeito...e se fizer e não der certo acho que vai ser uma decepção grande demais .." (P02)

A respeito das tarefas solicitadas, os comentários dos 14 entrevistados continham informações sobre estarem obtendo bons resultados em atividades como

contar estórias, aproveitar histórias em quadrinhos e o recurso de figuras para a comunicação em geral, ou até a atitude da criança, conforme o exemplo:

"... ele adorou.... juntou um monte de coisa nunca tinha nem feito... ficou bastante tempo com a gente ...sentou, colou, pintou ...fez uma festa... todo dia ele quer pegar a caixa... quando chega alguém lá ele já chama e mostra..."(P30)

Uma das atividades propostas, que foi o contato com uma família com criança deficiente auditiva, teve a intenção de dar oportunidade aos pais de avaliarem suas próprias experiências e verificarem se estavam em melhor situação do que outros pais que ainda não haviam iniciado o tratamento do filho. Analisando as respostas, observou-se que os pais conseguiram identificar que a nova família estava passando pelo processo de aceitação relatado no programa, como eles passaram, e que também seguia o processo exaustivo da busca pelo diagnóstico, pelo tratamento e descoberta da causa, como mostram os exemplos abaixo.

"... estão enfrentando bastante dificuldade porque no começo é bastante difícil .. Ela tem 2 anos e meio ... não sabe se leva pra escola especial ... ficou de resolver o que ia fazer, tava indeciso... porque tem muita gente que tem preconceito acha que não pode aprender Língua de Sinais né..... aparelho não, ainda tá assim naquela assim... sabe quando as pessoas ficam assim meio assim paradas... É o que a gente falou pra eles, a gente passou pra eles que tem que ser mais rápido.. (P15)

"...é terrível igual eu no começo... tá na fono ela disse que parece que não tá adiantando, o marido dela fala também .. eu falei "não mas você pode ficar calma que isso é assim de pouco a pouco ... já passei por isso .. você vai entender seu marido vai entender... ' eu chego lá ele fica falando que eu tô gastando dinheiro'..." (P18)

4.2.3. Repercussões do programa no ambiente familiar

Algumas expressões dos pais, na entrevista final, retratavam assuntos que diziam respeito à dinâmica familiar, como a aceitação da deficiência auditiva e as atitudes da família com a criança. Quanto à aceitação do problema, destacam-se dois trechos, um dos quais mostra claramente a reação inicial da mãe ao diagnóstico da surdez e a comparação que faz com suas outras filhas e outro, em que uma avó descreve o processo pelo qual sua filha (mãe da criança deficiente auditiva) passou:

"... se você vê minhas 2 outras meninas.. eu entrei muito em depressão por ela ter esse problema..." (P28)

"... ela cresceu também, amadureceu, tá vindo a evolução dele, tá bem mais animada, ela tá mais feliz com ele também ... ele se sentiu muito deprimida.. Ela achava que a culpa era dela... se cobrava muito ... inclusive do Implante... mas ele faz e fala ... se comunica muito bem agora... Ela era muito revoltada.... passou a aceitar. .. ele tá ótimo é o que eu falei a recompensa é muito grande..." (P14)

Nesse contexto familiar, identifica-se que as atitudes em torno da criança não se restringem aos pais, mas estendem-se também aos irmãos, primos, tios e avós, que são envolvidos em praticamente todos os casos. Em três situações constatou-se a ajuda a partir da convivência com os irmãos mais velhos ("*adora ela, ensinou escrever o nome*", "*tem os primos dela que mora do lado, entendem ela*"), inclusive de duas irmãs que cuidam da criança enquanto a mãe trabalha. Além dos irmãos, outros familiares, tios e avós também foram citados como envolvidos no desenvolvimento do programa, porque os pais haviam solicitado ajuda para responder as questões ou porque participavam da rotina da casa e ajudavam nas atividades propostas.

"É mais velho (o outro filho)... participou todo mundo, meu marido, minha irmã... tá sempre lá em casa, então ela também participou... minha mãe... participa até hoje ainda com tudo... a gente fez o quadro.. " (P11)

Mas nem sempre a atitude dos pais em relação ao contato com familiares ou a percepção deles em relação às atitudes para com a criança foi favorável, inclusive podendo ser limitadora da convivência, conforme relatado em dois casos: que os avós tinham dificuldade em entender a criança, perdiam a paciência, ou em outro caso em que o casal e o filho único tinham pouco contato com o restante da família.

No que se refere às condutas e atitudes estimuladoras da comunicação dos pais em relação à criança, os relatos mostraram que o programa ofereceu algum auxílio, uma vez que indicou a eles o que podem fazer, ou reforçou as orientações dadas pelo fonoterapeuta, no caso das crianças que faziam fonoterapia. Alguns exemplos dessas atitudes, trazidos pelos pais, foram relacionadas à exploração dos objetos em casa, nomeando e pedindo para a criança repetir e ao álbum de fotos da família, que proporcionou que a criança nomeasse as pessoas e situações.

Ainda em relação à comunicação, em dois casos as mães foram taxativas em se manifestar contrárias ao uso de gestos, dando preferência ao oralismo, embora uma delas estivesse com problemas, pois a criança freqüentava escola especial que privilegiava Libras. Ainda assim, essa mãe usava as estratégias que a fonoaudióloga passava, para incentivar a criança a falar.

Ao lidar com a criança, os pais também mantinham ou alteravam o comportamento dela, conforme as atitudes adotadas, o que se percebe nos seguintes trechos:

"Eu não gosto de birra... criança assim barulhenta ...que chega na casa dos outros e vai mexendo em tudo eu não gosto... então eu procuro ensinar isso pra ela." (P28)

"Eu deixo ele fazer, não dou confiança...ele chegou pisou no meu pé, eu falei eu também sei te pisar, não machuquei né... E não pisou mais... e não ri não ...fala e sai de perto ... e deixo ele ... aí ele volta e me abraça.." (P14)

Nas respostas dos entrevistados, quando se referiram à escola, foi possível aprofundar a análise com base nas avaliações críticas que eles faziam, reconhecendo quando o funcionamento da escola e o envolvimento do professor eram facilitadores ou não para a criança. Dentre as impressões positivas dos pais quanto à conduta da professora e à escola, foram encontrados relatos dos contatos, das conversas que ocorriam com freqüência, do esforço da professora em aprender e buscar recursos para lidar com o aluno DA e da aceitação da professora à opinião da fonoterapeuta:

"... ele tava custoso na sala... a fono falou às vezes é porque... ele vai mostra a tarefa e a professora não dá atenção... porque são muitas criança'.. a professora falou 'eu acho que é isso mesmo'.. Aí ele parou..." (P18)

Mas a avaliação dos pais também pode ser negativa, por problemas pontuais com professores: "ela falou 'ai eu não sei lidar com a sua menina' ..", "ela não dá conta e quando ele começa a gritar ela me chama".

Já em relação ao funcionamento da escola, foram encontradas atitudes reflexivas ou críticas, que mostram que os pais estavam fazendo o acompanhamento da criança e conseguiam avaliar o sistema que era oferecido, a linguagem (oral x gestual) adotada, o receio de fechar a classe especial, ou ainda:

"É inclusão, tá novo ainda pra uma 2ª série mas fazer o que?...a classe quase 30, problema de audição tem uns 8 e tem um intérprete dentro da sala. Diz que ele dá conta normal... 7 ano né ainda que ele tem o problema ... Agora que deveria tá na 1ª..." (P08)

Essa percepção dos pais é importante para fundamentar as decisões a tomar quanto à escolarização da criança e para a avaliação dos esforços conjuntos que devem fazer, em função das expectativas a respeito do futuro profissional dela. Em uma resposta, a mãe mostrou que estava atenta ao desenvolvimento da criança, pensando em colocá-la na escola regular quando atingisse a primeira série, pois tinha preferência pela fala e na escola especial era usada a Língua de Sinais. Em função dessa avaliação que os pais podem fazer do filho deficiente auditivo, é possível que eles elaborem uma atitude realista quanto ao futuro da criança, sem privilegiar pela deficiência mas reconhecendo sua capacidade: *"eu acho que ela tem um pouco de possibilidade, sim, eu acho que tenho que continuar esforçando cada dia mais pra ajudar ela..."*

4.2.4. Sugestões dos pais: o que deve ser acrescentado ao programa

Para finalizar a avaliação do programa, foram verificadas, nas questões do final de cada unidade, as respostas dos pais quanto ao que devia ser acrescentado ao programa e sugestões, as quais foram analisadas em conjunto, possibilitando uma avaliação global do mesmo. Do total de 240 respostas, sendo 120 do que deveria ser acrescentado e 120 sobre sugestões, 190 (76,0%) manifestaram que o conteúdo estava ótimo, muito bom, bom, nada deveria ser acrescentado ou não tinham sugestões. Nas demais 50 (24,0%) respostas, foram identificadas contribuições dos pais sobre o que pode ser revisto no programa.

As respostas dos pais, que abordavam assuntos da deficiência auditiva, o diagnóstico e as intervenções, sugeriam mais informações sobre o Implante Coclear e a oralização da criança surda, suas "chances" de desenvolver a fala ou como melhorar a pronúncia. (*"...melhorar as informações sobre surdez e chances de falar do surdo"*). Sobre o Implante, é possível acrescentar informações a respeito da avaliação para

sua indicação, que satisfaçam os interesses dos pais, uma vez que estão sendo normatizados, pelo Ministério da Saúde, os critérios a serem utilizados no âmbito do SUS. Quanto ao desenvolvimento da fala, o mais adequado é que esse tipo de orientação seja realizado pela fonoaterapeuta da criança, em função das particularidade de cada caso.

A questão do diagnóstico precoce, defendido por diversos autores como essencial para o resultado do tratamento da criança, foi lembrada pelos pais, a fim de que fosse dada oportunidade para exporem suas experiências com a descoberta da perda auditiva e trazerem à tona as falhas dos profissionais. Complementando essa sugestão, mas enfocando a dificuldade para acesso e realização dos procedimentos, uma sugestão mencionava perguntas aos médicos otorrinos e às secretarias de saúde, como forma *"de pressionar para que melhore o atendimento e o encaminhamento seja cada vez mais rápido"*.

Também observou-se que os pais estavam dispostos a trocar experiências ("... se possível colocar experiências de outros pais, pois na minha cidade não temos grupos ou conhecidos para trocar experiências..."), já que precisavam de estímulos para não desanimarem e continuarem procurando "o melhor para seus filhos". Dentre as contribuições, uma mãe respondeu que o programa alertou-a para outros questionamentos, como a formação do professor e a prevenção, reconhecendo que os pais precisam ser trabalhados e fortalecidos devido à culpa e à dificuldade de aceitação, que os impede de iniciar o tratamento da criança em tempo hábil.

A insegurança dos pais na própria capacidade para estimular e ajudar o filho apareceu em algumas respostas, onde mostraram que queriam mais orientações sobre como lidar com a criança: como conversar, comunicar, como ensinar sobre o aparelho, "para que usem e gostem", como ensinar noções de abstrato, de tempo, limites e auto-estima, além de pedirem "mais brincadeiras e exercícios". Uma das respostas trouxe o interesse da mãe em aprender Libras, uma vez que em sua cidade e região não havia esse recurso.

A escola foi assunto do maior número de respostas dos pais (12), manifestando interesse por mais informações a respeito de métodos de ensino, alfabetização,

inclusão e, principalmente, material de orientação para os professores ("gostaria que me mandasse alguma coisa, orientações apostilas que orientasse o professor").

As poucas (3) contribuições à apresentação do programa sugeriram questões de múltipla escolha nos questionários e melhor identificação nas folhas de respostas das tarefas solicitadas. Sobre o programa, interesse principal desta avaliação, é preciso destacar que 76,0% das manifestações foram elogiosas, agradecendo a oportunidade e enfatizando que o programa estava ótimo, muito bom ou bom.

"... eu nunca tive nem metade de todas essa informação, por isso, não tenho nada a acrescentar só tô satisfeita com tudo que aprendi, quero saber muito mais" (P30)

Em meio às respostas dos pais, nas entrevistas finais, foram encontrados depoimentos quanto à compreensão e experiências pessoais, na árdua tarefa de adaptação do filho surdo à comunidade, destacando-se alguns que salientam os temas tratados nas unidades, como transmitir o sentido do abstrato, a necessidade da persistência dos pais diante dos lentos resultados do processo de reabilitação e a questão da aceitação da criança pelas pessoas.

"O medo de não conseguir entender sentimento... tem direito de saber o que é música... faço um sinal e falo pra ela que parece carinho, mandei cheirar perfume... falei que parece..." (P02)

".. teve época deu desistir eu falar que eu não, que eu já tava cansada, que eu ia desistir... ela (a fono) foi conversando comigo.. Tá tão difícil pra mim mas eu tenho que lutar, o que eu posso fazer eu faço... pouco a pouco vou ter resultado" (P18)

"..são poucas pessoas que tem problema auditivo, a pessoa as vezes.. num se preocupa até de conversar porque ela sabe que não vai ter o retorno..... o povo deveria se conscientizar ... quantas vezes a gente mesmo errou na vida? Com pessoas deficientes.. por não conseguir se comunicar..." (P20)

Finalizando a apresentação dos resultados deste trabalho e discussão dos mesmos, merece destaque um relato que transmite a correspondência à expectativa dos pais, efetivada com a elaboração e aplicação do programa de orientação:

"Eu pensei assim que pena que chegou agora .. passei tanta dificuldade, tanto desespero... pensei que esse material tinha que ter chegado bem antes prá mim.. poderia passar pras mães das crianças mais novas... a gente fica muito perdida... eu fiquei assim comparando deficiências... o susto que eu levei, a falta de informação..... (deve) mandar tudo de uma vez" (P02)

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve por objetivo elaborar, implementar e avaliar um programa de orientação aos pais de crianças com deficiências auditivas de graus severo e profundo, com dois a seis anos de idade.

Foram consideradas, como temas para a elaboração das quatro unidades do programa, as orientações que os profissionais especializados de diferentes áreas, envolvidos em uma rotina de diagnóstico da deficiência auditiva e adaptação do AASI, transmitem aos pais durante os atendimentos, identificadas a partir do trabalho de Motti (2000). Para a execução do programa foram levantadas as necessidades e interesses dos pais, bem como o conhecimento anterior a respeito dos resultados das avaliações do filho e acompanhamentos indicados. Essas informações foram complementadas pelas opiniões a respeito do desempenho e necessidades da criança, deles próprios e das famílias. Assim, a pesquisa fundamentou-se nas perspectivas interdisciplinar e ecológica.

No decorrer do programa, foram levantadas dúvidas dos pais e outras manifestações destes quanto ao conteúdo que poderia ser contemplado no programa, as quais foram motivadoras para a realização deste trabalho. Ao tornar acessíveis aos cuidadores das crianças deficientes auditivas, informações básicas, úteis no dia-a-dia, um ambiente facilitador aos acompanhamentos terapêuticos e educacionais dos seus filhos deficientes auditivos estaria sendo criado.

O desafio que se adicionou ao trabalho foi o caráter não presencial, que, além de levar informações, permitisse trocar experiências e avaliar constantemente o conteúdo e os recursos utilizados no programa.

O contato com pais, familiares e profissionais que convivem e trabalham com o deficiente auditivo tem mostrado que a orientação abrangente é uma aspiração freqüente e significativa. Os obstáculos que as famílias enfrentam para conseguir as avaliações e os acompanhamentos educacional e terapêutico que o deficiente auditivo precisa para evoluir vão desde os impedimentos financeiros até a formação precária dos profissionais. Os profissionais que atuam na área, por sua vez, colocam que as

dificuldades iniciam na concepção e postura dos pais, os quais, sem suporte social adequado, tornam o trabalho difícil. Assim, constata-se que pais e profissionais têm queixas, mas partilham o mesmo ideal de auxiliar a criança deficiente auditiva, em direção ao seu crescimento e desenvolvimento.

Uma vez elaborado e aplicado o programa pensando na realidade das famílias, para avaliá-lo foi necessário considerar as dificuldades e as restrições em medir objetivamente alterações de comportamento de pais, assim como de outros membros da família e pessoas que tivessem contato com a criança. Entretanto, proporcionar estímulos e oportunidade para os pais despertarem, a partir de informações básicas, a sua própria competência em lidar e desenvolver as habilidades de suas crianças, por si só, já pode ser considerado um benefício para as famílias e os profissionais que lidam com a criança.

Na proposta deste trabalho, houve preocupação em conseguir uma base de dados confiáveis, de forma que algumas questões, isoladamente, não foram importantes para a avaliação e cuidados foram tomados para não passar aos pais a idéia de que estavam sendo avaliados, o que poderia comprometer os resultados. A análise dos resultados, ao longo da aplicação das quatro unidades do programa, possibilitou verificar que havia coerência entre as respostas fornecidas pelos pais, na maioria dos casos, pois a temática era freqüentemente retomada nas questões ou nas próprias respostas deles. A partir desses dados, foi possível verificar que o programa era satisfatório para o aproveitamento no dia-a-dia da família, podendo facilitar, gradativamente, que os pais resolvessem problemas e tomassem decisões com tranqüilidade e segurança.

Algumas questões só tiveram a intenção de que os pais pensassem a respeito dos assuntos tratados, enquanto outras solicitavam atuações por parte deles. Mesmo quando tiveram dificuldade para responder alguma questão, ou executar alguma atividade, ao tentarem trabalhar sobre o conjunto de questões propostas, os pais já estavam se envolvendo com o assunto que interessava e mais cedo ou mais tarde poderiam estar procurando meios de aplicá-lo à sua realidade ou dificuldade.

Os resultados encontrados ao longo de todo o desenvolvimento da pesquisa comprovaram que os pais ansiavam por informações claras e objetivas, que pudessem orientá-los no dia-a-dia com a criança. Também identificou-se que eles queriam sugestões de atividades práticas, que pudessem adequar à realidade de suas vidas, no contexto familiar, principalmente, para ajudar no desenvolvimento da criança.

Embora alguns pais tenham encontrado dificuldade em se expressar por escrito e realizar as atividades que requeriam algum nível de instrução, foi possível perceber, na entrevista inicial e principalmente na final, que foi mais extensa, que eles tinham menos dificuldade em se expressar oralmente.

Considerando que o objetivo desta pesquisa foi avaliar o programa quanto à possibilidade de sua aplicação para famílias, de maneira ampla, sem maiores limitações de escolaridade, acredita-se que o nível do conteúdo, como foi colocado e das tarefas sugeridas, não deve ser simplificado. Pelo contrário, alguns pais queriam mais e todos, de modo geral, no esforço de ler, compreender e realizar as tarefas, também exercitavam suas habilidades.

"...na minha opinião está tudo muito bem esclarecido pois o que queria saber vocês perguntaram, cabe a cada pai responder corretamente"(P19)

A preocupação dos pais com relação à aceitação da criança pelas outras pessoas, em especial os adultos ouvintes, esteve bastante presente, qualquer que fosse a condição de vida da família. Os pais sentiam que o filho, embora se relacionasse bem com todas as crianças, de modo geral (consideravam as "brigas" normais para a idade), sofria preconceito por parte dos adultos ouvintes. A esse respeito, inclusive, manifestavam que caberia a esses adultos compreenderem a situação, se esforçarem e ajudarem a criança, ensinando-a.

O passo seguinte seria analisar a atuação deles junto a outros pais na mesma situação. Percebeu-se que alguns não se sentiam confortáveis para procurar e conversar abertamente com outros pais, mas outros, mesmo com limitações, esforçaram-se em partilhar suas experiências. Sem dúvida, trata-se de um processo de amadurecimento em relação à deficiência do filho e que, independente da

aceitação ou de como estão lidando com a criança, a iniciativa de contato com outros pais pode ser dificultada por características individuais, como timidez, vergonha de si mesmo e da condição do filho e insegurança quanto ao que está fazendo para o desenvolvimento do filho.

Este trabalho, a partir das sugestões dos próprios pais, ainda pode ser enriquecido com informações e atividades para fortalecer a auto-estima deles, a fim de que tenham confiança naquilo que já aprenderam e para que este conhecimento possa ser útil também para outros pais. Portanto, não esgota todas as possibilidades de informações que podem ser passadas aos pais para conviverem e ajudarem sua criança, mas, pelo contrário, mostra a importância (e necessidade) de se continuar investigando interesses, dificuldades e possibilidades, para atualização constante desses materiais de orientação a serem disponibilizados para eles.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

- Balieiro, C.R., Pupo, A.C., & Ficker, L.B. (1997). Deficiência Auditiva: Ênfase na Reabilitação Precoce. **Rev. da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. Ano 1, n° 2, dez. p.14-17.
- Barbosa, R.D. (2003). Implante Coclear: Pesquisas, relatos e emoções de Rôner Dawson, surdo implantado em 1999. **Forum** vol. 7 (jan/junho). Rio de Janeiro, INES.
- Bardin, L. (1977). **Análise de Conteúdo**. Portugal: Ed 70.
- Batista, A.S., & Costa, M.P.R. (2003). Abordagens comunicativas e os impasses na construção da escrita do português por crianças surdas. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, jul.-dez., v.9, n° 2, p.155-162.
- Bevilacqua, M.C., & Formigoni, G.M.P. (1997). Audiologia Educacional: Uma proposta terapêutica para a criança deficiente auditiva. Carapicuíba, SP: **Pró-Fono**, p.4-10.
- Bevilacqua, M.C. (1998). **Conceitos básicos sobre a audição e deficiência auditiva**. Bauru: HPRLLP-USP, 18p.
- Bevilacqua, M.C., Moret, A.L.M., & Nascimento, L.T. (2001). Questões atuais na (re)habilitação do deficiente auditivo. **Forum**, v. 4, p.5-9
- Blasca, W.Q. (2003). **Programa de Educação à Distância em Audiologia - Moldes Auriculares**. Tese de Doutorado não publicada, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Boothroyd, A. (2000). Management of Hearing Loss in Children: No Simple Solutions. In: Seewald, R.C. **A Sound Foundation Through Earley Amplification - Proceedings of an International Conference**. Chicago: Phonak, p.1-12.
- Brasil (2004). Lei no. 10.436 de 24/02/96. Disponível em <http://surdosol.com.br>. (acesso em 21/09/04).
- Bronfenbrenner, U. (1996). **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**; trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas. 267p,
- Buffa, M.J.M.B. (2001). Propostas terapêuticas e/ou educacionais para (re)habilitação na área da deficiência auditiva e capacitação de educadores. **Espaço**, 16, p.78-85.
- Buffa, M.J.M.B. (2002). **A Inclusão da Criança Deficiente Auditiva no Ensino Regular: uma Visão do Professor de Classe Comum**. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Campos, C.A.H., Russo, I.P., & Almeida, K. (1996). Indicação, Seleção e Adaptação de Próteses Auditivas: Princípios Gerais. In: Almeida, K., & Iorio, M.C.M. **Próteses Auditivas - Fundamentos teóricos e aplicações clínicas**. São Paulo: Ed.Lovise Ltda.

* De acordo com Publication Manual of the American Psychological Association, forth ed., 2001.

- Capovilla, F.C. (2000). Filosofias educacionais em relação ao surdo: do oralismo à comunicação total ao bilingüismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, 6(1), p.99-116.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: Carter, B., & McGoldrick, M. As mudanças no ciclo de vida. Artes Médicas, 2ª ed. p.9-29.
- Carvalho, J.M. (1992). O trabalho do psicólogo na educação especial com grupo de orientação aos pais de crianças com deficiências auditivas. **Distúrbios da Comunicação**. São Paulo: 5(1), p.59-68.
- Cherow, E., Dickman, D.M.C., & Epstein, S. (1999). Recursos de Organizações para Famílias de Crianças Portadoras de Surdez ou Perda Auditiva. **Clín.Pediátricas da América do Norte**, 46(1), fev.
- Clínica John Tracy (2000). Acerca de nosotros. [Online] Consulta: <http://www.johntracyclinic.org/20page.htm> [agosto]
- Colnago, N.A.S., & Biasóli-Alves, Z. (2003). Necessidades de famílias de bebês com Síndrome de Down - SD: subsídios para uma proposta de intervenção - Parte I. In: Marquezine, M.C., Almeida, M.A., Omote, S., & Tanaka, S.D.O. (orgs.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 154p. p.1-14.
- Colnago, N.A.S. (2000). **Orientação para pais de crianças com Síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção**. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP. Ribeirão Preto, SP. 166p.
- Colnago, N.A.S. (2003). **Intervenção Familiar em Educação Especial**. Texto digitado não publicado. I Congresso Brasileiro de Educação Especial, São Carlos, SP.
- Costa Filho, O.A., Bevilacqua, M.C., & Moret, A.L.M. (1996). Critérios de Seleção de Crianças Candidatas ao Implante Coclear do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais - USP. **Rev. Bras. ORL**, 62(4), p.306-313.
- Costa, M.P.R. (1994). **O deficiente auditivo: aquisição da linguagem, orientações para o ensino da comunicação e um procedimento para o ensino da leitura e escrita**. São Carlos: EDUFSCar. 104p.
- Declaração de Salamanca (1998). A Declaração de Salamanca. Sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial. [Online]. Consulta: <http://www.mbonline.com.br/cedipod.htm>. [março]
- Dias, T., Pedroso, C., Rocha, J., Rocha, P., Cortez, R., Nishi, R., & Paula, J. (2002). A visão de profissionais multiplicadores em um programa de capacitação com enfoque bilingue. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, 8(2), p.169-182.
- Dias, T.R.S., Mantelatto, S.A.C., Del Prette, A., Pedroso, C.C.A., Gonçalves, T.C., & Magalhães, R.C. (1999). A surdez na dinâmica familiar: estudo de uma população específica. **Espaço**, 11, p.29-36.

- Downs, M.P., & Yoshinaga-Itano, C. (1999). A eficácia da identificação e intervenção precoces para crianças com deficiência auditiva. **Clín.Pediátricas da América do Norte**, 46(1), p.79-87.
- Fazenda, I.C.A. (1997). Reflexões metodológicas sobre a tese: "Interdisciplinaridade - um projeto em parceria". In: Fazenda, I.C.A. (org.). **Metodologia da Pesquisa Educacional**. Cortez Ed. 4ª ed p.145-162.
- Francelin, M.A.S., & Motti, T.F.G. (2001). Questões atuais sobre o ensino para deficientes auditivos no Brasil. **Espaço**, 16, p.14-20.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. **Ver.Bras.de Educação.Especial**, 2(4), p.111-118.
- Gomes, R. (1999). A Análise de dados em Pesquisa Qualitativa. In Minayo, M.C.S. (org.). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade** (p. 67-80). Petrópolis: Educação Vozes.
- Gordo, A., Parlato, E.M., Azevedo, M.F., & Guedes, Z.C.F. (1994). Triagem auditiva em bebês de 2 a 12 meses. **Pró-Fono**, 6(1), p.7-13.
- Guarinello, A.C. (2000). A influência da família no contexto dos filhos surdos. **Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia**, n° 3, p.28-33.
- Harrison, M., & Roush, J. (2001). Information for Families with Young Deaf and Hard of Hearing Children: Reports from Parents and Pediatric Audiologists. In: Seewald, R.C.& Gravel, J.S. **A Sound Foundation Through Early Amplification - Proceedings of an International Conference**. Chicago: Phonak, p.233-250.
- Harrison, K.M.P., Lodi, A.C.B., & Moura, M.C. de (1997). Escola e Escolhas: Processo Educacional dos Surdos. In: Lopes Filho, O.C. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, p.359-400.
- Holzheim, D.C.P.M., Levy, C.C.O da C., Patitucci, S.P.R., Giorgi, S.B. (1997) Família e Fonoaudiologia: o Aprendizado da Escuta, 415-436, in: Lopes Filho, O.de C. - **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca. p.415-435.
- Iervolino, S.M.S., Sousa, M.C.F., & Almeida, K. (1996). O Processo de Orientação ao Usuário de Próteses Auditivas. In: Almeida, K., & Iorio, M.C.M. **Próteses Auditivas - Fundamentos teóricos e aplicações clínicas**. São Paulo: Ed.Lovise Ltda.
- Kübler-Ross, E. (1996). **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes** (trad. P. Menezes), 7ª edição. São Paulo: Martins-Fontes.
- Leirião, V.H.V. (1995). **Educação à Distância - Metodologia Alternativa de Ensino a Pais de Crianças com Fissura**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos.
- Lichtig, I. (org.). (2004). **Programa de Intervenção Fonoaudiológica em Famílias de Crianças Surdas**. Pró-Fono, Barueri, SP.

- Lima, M.C.M.P., & Souza, R.M. de (1992). Curso por Correspondência para pais de crianças deficientes auditivas da Clínica John Tracy: uma experiência brasileira. **Distúrbios da Comunicação**, 5 (1):p.19-40, setembro.
- Lima, R.P., Maia, R., & Distler, S.D.C. (1999). Reflexão sobre um trabalho com famílias. **Espaço**, 11, p.37-39.
- Lopes Filho, O., Castro Jr., N.P. de e Figueiredo, M.S. (abr. 1984). Surdez - Deficiência Auditiva. **Ars Cvrandi**, p.22-29.
- Lopes Filho, O.C. (1997). Deficiência Auditiva. In: Lopes Filho, O.C. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, p.3-24.
- Löwe, A. (1990). **Detección, diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición**. 2ª ed. Buenos Aires: Ed.Panamericana.
- Luterman, D. (1979). **Counseling Parents of Hearing-Impaired Children**. Boston: Little, Brown and Company.
- Luterman, D. (1999). Counseling Families with a Hearing-Impaired Child. **Otolaryngologic Clinics of North America**, 32 (6), p.1037-1050.
- Maciel, M.E.C. (2000). Portadores de Deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo Perspec**, 14(2), p.51-56.
- Marchesi, A. (1995). A Educação da Criança Surda na Escola Integradora. In: Coll, C., Palacios, & Marchesi, A. **Desenvolvimento Psicológico e Educação: Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 215-231.
- Marconi, M.A., & Lakatos, E.M. (2003). **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed São Paulo: Atlas, 2003.
- Martins, M.C.F.N., Borges, A.C.L.de C., & Yazigi, L. (1996). Aconselhamento de pais de crianças deficientes auditivas: aspectos psicológicos. **Pró-Fono**. Vol.8, no.1. p.19-24.
- Mendes, E.G., Rodrigues, O.M.P.R., & Capellini, V.L.M.F. (2003). O que a comunidade quer saber sobre Educação Inclusiva. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, jul.-dez., v.9, n 2 , p.181-194.
- Meyer, S. (1990). A Habilitação da Criança Deficiente Auditiva Pré-Escolar - Uma Descrição dos Serviços oferecidos pela John Tracy Clinic. **Pró-Fono**. V.2, n 2. p.3-6.
- Minayo, M.C.S. (org.) (1999). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Ed Vozes Petrópolis RJ
- Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S (1999). **Trabalhando com famílias pobres**; trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 230p.
- Motti, T.F.G. (2000). **A rotina de um Centro de Referência em Deficiência Auditiva: Perspectiva de Pais e Profissionais**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos.

- Motti, T.F.G. & Pardo, M.B.L. (2003). Atenção aos pais durante os procedimentos de diagnóstico e indicação do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) em crianças. **Distúrbios da Comunicação**, 15(1), p.151-162.
- Moura, M.C. de, Lodi, A. C., & Harrison, K.M.P. (1997). História e Educação: o Surdo, a Oralidade e o Uso de Sinais. In: Lopes Filho, °C. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, p.327-354.
- Nunes, L.R.P., Ferreira, J.R., & Mendes, E.G. (2002). Atitudes e Percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. In: Mendes, E.G., Nunes, L.R.P., Ferreira, J.R., & Glat, R. **Relatório parcial de pesquisa CNPq - PRODISC 4: O que revelam as teses e dissertações sobre as atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais**. P.73-88.
- Okubo, V.L.L., Rodrigues, O.M.P.R., Palamin, M.E.G. & Motti, T.F.G. (2003). O envolvimento da família e da criança na adaptação e uso diário do aparelho de amplificação sonora individual (AASI). **Pediatria Moderna**. 39(3), p.46-52.
- Omote, S. (1998). Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses. In: Marquezine, M.C., Almeida, M.A., Tanaka, E.D.O., Mori, N.N.R., & Simazaki, E.M. (orgs.). **Perspectivas multidisciplinares em educação especial**. Londrina: Educação. UEL, p.125-129.
- Omote, S. (2003). A deficiência e a família. In: Marquezine, M.C., Almeida, M.^a, Omote, S., & Tanaka, S.D.O. (orgs.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 154p.
- Palamin, M.E.G. (2002). **Avaliação dos Aspectos Ansiossênicos de Mães de Crianças Deficientes Auditivas, Antes e Após o Diagnóstico Audiológico**. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de São Paulo, Bauru.
- Paula, K.M.P., Cunha, A C.B., Nunes, L.R.D.P., Glat, R., Ferreira, J.R., & Mendes, E.G. (2003). Relações Familiares do portador de necessidades especiais e outras condições de risco de desenvolvimento: estado da arte. In: Enumo, S.R.F., Queiroz, S.S., & Garcia, A. (orgs). **Desenvolvimento humano e aprendizagem: algumas análises e pesquisas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 79-101.
- Riskallah, Z.Y. (1997). Avaliação de crianças deficientes auditivas em programas de Audiologia Educacional. **Pró-Fono**, vol.9, no. 1, p.10-18.
- Santos, T.M.M. e Almeida, K. (1996). O Processo de Seleção e Adaptação de Próteses Auditivas para Crianças. In: Almeida, K., & Iorio, M.C.M. **Próteses Auditivas - Fundamentos teóricos e aplicações clínicas**. São Paulo: Educação.Lovise Ltda. P. 161-175.
- São Paulo (1985). **O que você sabe sobre a deficiência auditiva? Guia de orientação aos pais**. Secretaria da Educação. Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas. 20p.
- Sasaki, R.K. (2003). Paradigma da Inclusão e suas Implicações Educacionais. **Forum**, v.5 (jan/jun), p.9-18.

- Sigolo, S.R.R.L. (2002). Educação de crianças com atraso de desenvolvimento na perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner. In: Sigolo, S.R.R.L., & Manzoli, L.P. **Educação Especial face ao desenvolvimento e à inserção social**. Araraquara: UNESP, FCL, Laboratório Editorial: São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, 210p. p.11-39
- Sjoglad, S., Harrison, M., Roush, J., & McWilliam, R.A. (2001). Parents' Reactions and Recommendations After Diagnosis and Hearing Aid Fitting. **American Journal of Audiology**, v. 10, p.24-31.
- Sousa, L.C.A., Piza, M.R.T., Costa, S.S., Colletes, H.M., & Pipano, P.C. (1998). A importância do diagnóstico precoce da surdez infantil na habilitação do deficiente auditivo. **Acta AWHO**, 17 (3), p.120-128.
- Stelling, E. (1999). A relação da pessoa surda com sua família. **Espaço**, 11, p.44-47.
- Trenche, M.C.B. (1998). A inclusão da criança surda no ensino comum. **Distúrbios da Comunicação**. São Paulo, 10(1), p.9-19.
- Turato, E.R. (2003). **Tratado da Metodologia de Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2ª ed Ed Vozes Petrópolis, RJ
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1997). **Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership**. New Jersey: Prentice-Hall.
- Vasconcelos, L.G.E., Moraes, M.F.B.B., & Braga, S.R.S. (1998). Protetização auditiva: reflexões sobre sua adequação. **Arquivos da Fundação Otorrinolaringologia**, p.121-127.
- Zepellini, S.L., Bonnafé, M.C., Pfeifer, E. (1991). Orientação à Família da Pessoa Portadora de Deficiência Auditiva. **Integração**, vol. 4, no. 12, p.25-29.

VII. ANEXOS

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC, USP

Anexo 2 - Termo de consentimento livre e esclarecido

Anexo 3 - Roteiro para entrevista inicial

Anexo 4 - Carta de apresentação para os pais

Anexo 5 - Roteiro para entrevista final

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC, USP

Ofício nº 032/2001-UEP-CEP

Bauru, 26 de abril de 2001.

Prezada Senhora

Considerando que o projeto de pesquisa abaixo mencionado, de autoria de V.Sª, não implica em problemas éticos, o mesmo não necessita de um parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.

À disposição para maiores informações.

TÍTULO: Programa de orientação à distância: proposta de uma alternativa auxiliar de reabilitação, acessível aos pais de crianças deficientes auditivas

CURSO: Doutorado

Atenciosamente

PROF. DR. ANTONIO GABRIEL ATTA

Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC-USP

Ilma. Sra.

TELMA FLORES GENARO MOTTI

Cedalvi – HRAC/USP

Anexo 2 - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,, portador do RG no., residente à Rua No., na cidade de Estado de, responsável pelo (a) menor matriculado e em atendimento no Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (Cedalvi) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da USP, sob prontuário no., concordo em participar na pesquisa "Programa de Orientação à Distância aos Pais de Crianças Deficientes Auditivas: Proposta e Avaliação", realizada por Telma Flores Genaro Motti, coordenadora do Cedalvi e Doutoranda em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos, sob orientação da Profa. Dra. Maria Benedita Lima Pardo. A referida pesquisa tem por objetivo elaborar e avaliar um programa de orientação para pais de crianças deficientes auditivas. Fui orientado(a) que os resultados possibilitarão o preparo de materiais didáticos que auxiliarão os pais a desenvolverem habilidades e conhecimentos para atuarem positivamente em prol do desenvolvimento da criança deficiente auditiva. Estou ciente também de que minha participação é voluntária e dela posso desistir a qualquer momento, sem comprometer meu tratamento no Hospital.

Bauru, de de 200....

.....
Assinatura do responsável

Nome do pesquisador responsável: Telma Flores Genaro Motti
Endereço institucional: Rua Benedito Moreira Pinto, 8-81
Cidade: Bauru - SP
CEP: 17.011-110
Telefones: (0xx14) 32343563 / (0xx14) 32358191

Anexo 3 - Roteiro da entrevista inicial

Identificação:

Pai: nome:DN...../...../.....(idade:..... anos)
 escolaridade: profissão:
 Mãe: nome:DN...../...../..... (idade:..... anos)
 escolaridade:profissão:
 Criança: nome prontuário no.:
 DN...../...../..... (idade: anos)
 Endereço: Rua,
 no., cidade, Estado, CEP,
 telefone e-mail

Informações - atuação e observação dos pais:

Qual a perda auditiva do seu filho?
 Quando foi diagnosticada?
 Como foi diagnosticada (procedimentos e profissionais envolvidos)?
 Desde quando usa AASI?
 O que você acha do desempenho do seu filho com o AASI?

Descreva:

Os cuidados adotados com o AASI (como procede a limpeza, qual a frequência da troca de pilhas, tubos e moldes, quais os intervalos de revisão, quem coloca o AASI):
 A situação da criança quanto à fonoterapia (se faz, onde, intervalo e duração das sessões, desempenho):
 A situação da criança quanto à escola (se freqüenta, tipo de escola, formação da professora, se tem acompanhamento pedagógico, desempenho):
 Quais os pontos fortes ou aspectos positivos do seu filho?
 Quais as principais dificuldades:
 do seu filho:
 suas:
 da sua família:
 Quais informações relacionadas à deficiência auditiva e ao seu filho você gostaria de receber?

Observações da entrevistadora:

Data:

Anexo 4 - Carta de apresentação para os pais

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Bauru, de de 200....

Prezados Senhores,

Eu, Telma Flores Genaro Motti, RG SSP_SP no. 6.705.367, Diretora Técnica de Serviço do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da USP, coordenadora do Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (Cedalvi), sito à Rua Benedito Moreira Pinto, 8-81, em Bauru - SP, CEP 17.011-110, fones (0xx14) 2343563 e 2358191, Doutoranda em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos, venho apresentar o (a) sr (a), portador do RG no., residente à Rua No., na cidade de Estado de, responsável pelo (a) menor matriculado e em atendimento neste Centro sob prontuário no.

Informo que o (a) mesmo (a) participa da pesquisa "Programa de Orientação à Distância aos Pais de Crianças Deficientes Auditivas: Proposta e Avaliação", desenvolvida para elaboração da tese de Doutorado, sob orientação da profa. Dra. Maria Benedita Lima Pardo, a qual tem por objetivo elaborar e avaliar um programa de orientação para pais de crianças deficientes auditivas, cujos resultados possibilitarão o preparo de materiais didáticos que auxiliarão os pais a desenvolverem habilidades e conhecimentos para atuarem positivamente em prol do desenvolvimento de seus filhos.

Considerando que foram solicitadas ao sr. (a) o levantamento de algumas informações e a realização de algumas tarefas junto à sua comunidade de origem, solicito colaboração ao mesmo, pelo que agradeço antecipadamente. Colocando-me à disposição para outros esclarecimentos,

.....
 Telma Flores Genaro Motti
 Coordenadora do Cedalvi / HRAC / USP
 Doutoranda em Educação Especial - UFSCar

Anexo 5 - Roteiro da entrevista final

Identificação: nome:

1. O que você acha do desempenho do seu filho com o AASI?
2. Você tem alguma dúvida sobre o AASI ou os moldes?
3. O que você acha do desempenho do seu filho hoje quanto à comunicação?
4. Qual a situação da criança quanto à escola?
5. O que você acha do desempenho do seu filho hoje quanto ao desenvolvimento escolar?
6. Como está se desenvolvendo com esses acompanhamentos?
7. Como vocês estimulam a criança em casa?
8. Quais informações relacionadas à deficiência auditiva e ao seu filho você ainda gostaria de receber?
9. Você gostaria de que seu filho se relacionasse melhor com os adultos?
10. Você tem idéia do que fazer para que os adultos poderiam se relacionar melhor com ele(a)?
11. Você gostaria que ele tivesse mais amigos? Por que?
12. Você tem idéia do que fazer para que ele(a) tenha mais amigos?
13. Como foi a experiência de escolher uma atividade (brincadeira ou passeio) e montar um livro com fotos, figuras ou desenhos?
14. O que você achou da experiência de contar estória ?
15. Como foi a experiência em fazer o quadro das atividades sobre as tarefas de casa e começar a usá-lo?
16. É uma tarefa de casa que seu filho(a) faz bem O que você faz em relação a ela?
17. O que você acha que poderia fazer para melhorar os comportamentos do seu filho?
18. Como você pode ajudá-lo(a) a melhor expressar seus sentimentos negativos?
19. As dificuldades de sua família e de outras famílias com criança DA são semelhantes?
20. Você entendeu todas as informações deste programa?
21. Se não, o que você não entendeu?
22. Você teve alguma dificuldade em responder às questões?
23. Se sim, quais dificuldades?
24. que você acha que poderia ser acrescentado a este programa?

Entrevistado:

Data:

Observações da entrevistadora:

APÊNDICE

PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Este volume é parte integrante da tese intitulada "Programa de Orientação não Presencial de Pais de Crianças Deficientes Auditivas", apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

O programa foi elaborado com base em um levantamento das necessidades e interesses dos pais de crianças com perdas auditivas severa e/ou profunda, de dois a seis anos de idade, em atendimento no Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (Cedalvi), do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centrinho), da Universidade de São Paulo, em Bauru/SP.

Para definição dos temas e construção do programa, as informações, orientações e opiniões dos profissionais que realizam os atendimentos da rotina de diagnóstico da deficiência auditiva e adaptação do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), no Cedalvi, também foram consideradas. Aos dados obtidos, foram acrescentadas informações da literatura das áreas de Fonoaudiologia, Psicologia, Educação, Serviço Social e outras, pertinentes ao assunto tratado.

O programa foi elaborado em quatro unidades e aplicado a 30 pais para desenvolvimento da pesquisa que possibilitou a avaliação do mesmo, quanto ao conteúdo e efetividade, durante um período de 16 meses.

ALGUMAS PALAVRAS PARA OS PAIS

Cada um de nós é um ser único e completo e isto faz com que nossos entendimentos e reações diante dos acontecimentos da vida e do mundo sejam singulares. Cada situação que surge no nosso dia-a-dia assume um valor diferente. A deficiência auditiva de um filho é experimentada diferentemente por cada pai e mãe; pode ser encarada como uma dor ou uma bênção, às vezes difícil, mas sempre será trabalhosa.

Os pais são as pessoas mais importantes para a criança, seus primeiros professores, e precisam de orientação e apoio para ajudá-la a se desenvolver. O primeiro desafio é conhecer os próprios sentimentos, lidar com eles, até poderem efetivamente assumir seus papéis. Depois, reconhecer que cada criança também é um ser único, que vai construir sua própria história.

Não basta saber tudo sobre a deficiência auditiva, é necessário chegar até a criança para poder ajudá-la a crescer, se desenvolver, tornar-se um adulto responsável, um cidadão participante, um ser humano feliz e de bem com a vida. Tendo este objetivo sempre em mente, as dificuldades a serem vencidas se tornam mais fáceis. Sentimentos de esperança e orgulho vão se misturar às tristezas e aos poucos, serão uma grande recompensa, até que o sucesso do filho se concretize.

O objetivo principal do trabalho com a criança deficiente auditiva é fazer com que ela desenvolva sua comunicação com o mundo. É nesta troca que adquirimos informações para sobrevivermos, crescermos, que expressamos pensamentos, sentimentos, necessidades e desejos. A comunicação pode ser verbal e não verbal, compreende a fala, os movimentos do corpo, as expressões da face, os gestos naturais das mãos e cabeça. Envolve todos os sentidos, está presente desde os bebês e vai se desenvolver a medida em que for estimulada.

Se um dos sentidos falhar, o da audição por exemplo, os demais tendem a compensar e um empenho maior das pessoas será necessário para promover uma comunicação efetiva. A criança precisará perceber a atenção que está recebendo para também desenvolver sua atenção e assim, ter acesso ao mundo que a cerca.

APRESENTAÇÃO

No Cedalvi, durante os atendimentos que são oferecidos às crianças deficientes auditivas e seus pais, são prestadas várias informações sobre os procedimentos realizados. Os pais também são orientados quanto aos acompanhamentos e tratamentos necessários para que a criança aproveite efetivamente os recursos de amplificação sonora e educacionais.

O Programa que elaboramos e estamos avaliando visa sintetizar as informações e orientações essenciais aos pais, para que possam, com tranquilidade e segurança conduzir seus filhos para a formação de uma auto imagem positiva e, assim, amadurecerem como seres humanos únicos e completos.

Somos gratos por seu interesse e disponibilidade em ajudar-nos!

Bauru, de 200...

SUMÁRIO

Prezado sr (sra)

Unidade 1:

Deficiência auditiva e AASI

Você está recebendo a primeira parte do material de orientação aos pais que estamos elaborando. Para que esse material seja útil, precisamos do seu auxílio.

Leia com calma e atenção e repita a leitura se necessário.
As páginas 4, 7, 13 e 14 contém perguntas para você responder, relacionadas às informações escritas e aos cuidados com seu filho.

Depois de terminar a leitura e preencher as 4 páginas, por favor, coloque-as no envelope selado que acompanha o material, feche o envelope e devolva-o pelo correio.

Se tiver alguma dúvida entre em contato pelo telefone (0 XX 14) 32343563.
Assim que recebermos suas respostas enviaremos a segunda parte, continuando com as informações e orientações.
Somos muito gratas por sua colaboração!

Um grande abraço,

Telma Flores Genaro Motti
Diretora Técnica de Serviço - Cedalvi / HRAC / USP
Doutoranda em Educação Especial - UFSCar

O que é a deficiência auditiva?	01
Alguns esclarecimentos sobre as causas	01
Quais os tipos de deficiência auditiva	02
Como é diagnosticada a perda auditiva?	05
Quais as conseqüências da perda auditiva para a criança e para a família?	08
Quais as alternativas de tratamento?	09
O que é o aparelho de amplificação sonora individual (AASI)?	10
Como é o processo de adaptação ao AASI?	11
Como cuidar do AASI?	12

O que é a deficiência auditiva?

Deficiência auditiva, perda auditiva ou surdez, é a redução na capacidade de escutar os sons, devido a uma falha no sentido da audição, por algum problema que atingiu e prejudicou o funcionamento da orelha.

Em muitos momentos vamos utilizar "surdez", porque estamos abordando questões educacionais para a criança e a família.

Alguns esclarecimentos sobre as causas

Quase todos os pais se preocupam em saber qual a origem do problema auditivo e alguns esclarecimentos são necessários para que vocês possam lidar melhor com essa questão.

O momento em que ocorreu a lesão permite associar alguns possíveis fatores:

- antes do nascimento ou **pré-natal**: por malformação do bebê, hereditariedade, incompatibilidade sanguínea, infecções ou doenças da mãe durante a gestação (como rubéola, toxoplasmose, sífilis);
- durante o parto ou **peri-natais**: prematuridade, acidentes no parto, falta de oxigenação;
- após o nascimento ou **pós-natais**: em consequência de doenças ou infecções da criança (sarampo, caxumba, meningite); intoxicações por alguns medicamentos (por exemplo, estreptomicina, gentamicina), infecções de orelha frequentes, traumas na cabeça.

Entretanto, de 30 a 50% dos casos as causas são desconhecidas. Na verdade, a preocupação em saber a causa pode estar relacionada ao sentimento de culpa que só traz sofrimento e impede que a criança e toda a família continuem a viver, crescer e amadurecer.

Pensar que muitas coisas na vida são inevitáveis, fruto das circunstâncias e não há culpados, concentrar-se no presente, nas habilidades da criança, atendê-la em suas necessidades, proporcionando carinho e condições para seu desenvolvimento, traz benefícios e é muito consolador para os pais e todos os membros da família.

Quais os tipos de deficiência auditiva?

Existem diferentes **tipos** de perda auditiva, conforme a parte da orelha que foi afetada, sendo os mais comuns:

- **condutiva**: quando o problema ocorre na orelha externa ou média - por onde o som é conduzido;
- **neurosensorial**: quando é na orelha interna - onde o som é percebido;
- **mista**: quando o problema é condutivo e neurosensorial também.

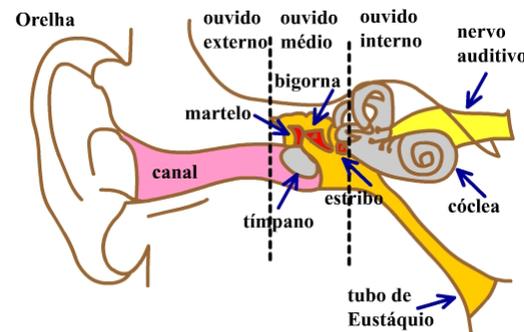


Fig. 1 - Esquema do ouvido

Os tratamentos também podem ser diferentes:

- a perda auditiva condutiva pode necessitar de medicamentos, cirurgia, complementada ou não pelo uso de aparelhos de amplificação sonora individual (AASI);
- a perda neurosensorial, de grau leve a profundo, necessitará do uso da amplificação com os AASI e em alguns casos de grau severo a profundo poderá ser indicado o Implante Coclear.

Em geral, as pessoas que têm perdas neurosensoriais severas e profundas não escutam a própria voz e por isso costumam falar alto e sem modulação; podem até escutar as vozes mais altas mas não as compreenderem.

Além do tipo, de acordo com o local afetado, a perda de audição também é classificada de acordo com o grau em que atinge uma pessoa.

A intensidade do som é medida por uma escala em decibel (dB), que é aplicada aos exames audiológicos, identificando a perda auditiva e determinando o grau da deficiência de uma pessoa. Uma classificação mais recente (Silman e Silverman, 1997) é a seguinte:

- **leve:** a audição está rebaixada entre 26 a 40dB;
- **moderada:** a perda de audição está na faixa de 41 a 55dB;
- **moderadamente severa:** a perda de audição está entre 56 e 70dB;
- **severa:** a perda atinge entre 71 a 89dB;
- **profunda:** a perda está acima de 90dB.

Para se ter uma idéia do que significam essas medidas, a fala normal situa-se entre 50 ou 60dB e um avião a jato pode ultrapassar a 100dB, conforme demonstra a escala abaixo.

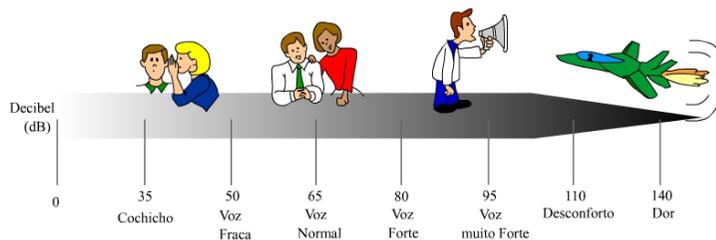


Fig. 2 - Escala de variação do som

Importante: a criança deve ser avaliada não só quanto a sua audição mas como um todo, somando sua capacidade de ouvir ao modo como utiliza as informações sonoras do ambiente, uma vez que, para reconhecer e compreender a fala, ela terá que prestar atenção, perceber, entender, localizar os sons, memorizar e somar todas as suas experiências.

Responda agora as seguintes perguntas:



Qual o tipo e o grau da perda auditiva do seu filho?

.....
.....
.....

Cite alguns sons que seu filho escuta:

.....
.....
.....
.....
.....

Você tem alguma dúvida quanto ao problema auditivo do seu filho?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Responda agora as seguintes perguntas:



Como vocês estimulam a criança em casa?

.....
.....
.....
.....
.....

Quais os acompanhamentos que ela está tendo?

.....
.....
.....

Como está se desenvolvendo com esses acompanhamentos?

.....
.....
.....
.....
.....

Você acha que ela precisa de outros atendimentos? Quais? Por quê?

.....
.....
.....
.....
.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Quais as conseqüências da perda auditiva para a criança e para a família?

Os primeiros anos de vida são muito importantes para a criança, pois é quando ela aproveita melhor os estímulos para desenvolvimento da fala e da linguagem. Vamos esclarecer que "linguagem" é mais amplo que "fala"; é toda a forma de comunicação que uma pessoa utiliza, enquanto fala é limitada ao uso da voz.

Então, se a perda da audição ocorrer antes do desenvolvimento da linguagem, a criança precisará de ajuda para aprender a falar; se ocorrer depois, precisará de ajuda para conservar a fala já adquirida e evitar o isolamento social.

A limitação em ouvir dificulta a vivência social e o desempenho educacional da criança em qualquer época que ocorra. Mas, as conseqüências para o seu desenvolvimento dependem do grau da perda auditiva e da atenção que ela receber, da família e de profissionais especializados:

- nas **perdas de leve a moderada** poderá ocorrer atraso da fala e da linguagem mas com o uso de AASI e fonoterapia o desenvolvimento da criança poderá ser quase que normal;
- nas **perdas moderadamente severa a severa**, com o uso de AASI, fonoterapia e estimulação da família, a criança poderá se beneficiar do resto auditivo para desenvolver a fala e aprender;
- na **perda profunda** o desenvolvimento da fala e linguagem poderá ser lento, com dificuldade, mesmo com atendimento especializado e uso do AASI. A criança deverá aprender e utilizar a leitura orofacial (LOF) e em alguns casos precisará da linguagem de sinais para facilitar o aprendizado e se comunicar.

Mas é importante lembrar que cada criança é diferente, possui suas próprias características e é influenciada pelo ambiente em que vive.

Ao interagir com a criança surda deve-se ter em mente que ela depende dos outros sentidos, como a visão, para receber e compreender as informações. É mais fácil para ela aprender no nível concreto, no "aqui e agora", quando está vendo os objetos e participando das situações. Entender coisas como sentimentos, espaço (distâncias), tempo (passado, futuro), exige maior empenho dos adultos que lidam com ela.

Como não ouvem a própria voz, nem a de outras pessoas, a dificuldade em desenvolver a fala vai atrapalhar a expressão de pensamentos, desejos e o relacionamento com os demais. A entonação de voz dos pais, que pode trazer tranquilidade nas situações perturbadoras e corrigir o comportamento quando necessário, também poderá não ser percebida.

Portanto, a comunicação com a criança é como uma chave para seu desenvolvimento. A família, ciente do seu importante papel pode ajudá-la naturalmente, aceitando-a como ela é, fazendo ajustes em sua rotina para que ela participe, sinta-se motivada e procurando os serviços e profissionais adequados para atendê-la e colaborar para que ela aprenda e se desenvolva.

Quais as alternativas de tratamento?

A surdez, via de regra, é irreversível, isto é, não pode ser curada. Existem no entanto, meios de compensá-la, **amplificando os sons** que a criança escuta e fazendo com que ela desenvolva uma forma de comunicação. Por isso, o uso do AASI é fundamental para a criança com deficiência auditiva. O papel da família é essencial para **facilitar a comunicação** e incentivá-la em qualquer progresso obtido, **incluindo-a nas atividades** rotineiras e de lazer.

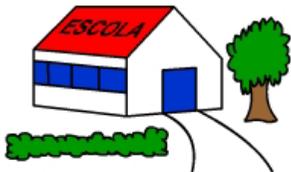


O Implante Coclear, expectativa de muitos pais, é um recurso mais sofisticado de amplificação mas, ainda, de acesso restrito, pelo custo elevado, manutenção e critérios de indicação rigorosos. Em princípio, é elegível para avaliação a criança com surdez recente, que não se beneficie de nenhum tipo de AASI. Trata-se de uma cirurgia que coloca eletrodos dentro da cóclea, que depois são ativados com auxílio do computador. Por isso, o AASI ainda é o recurso mais utilizado.

Nas perdas severas e/ou profundas que são as mais graves, a família deverá também **escolher a abordagem** que a criança deverá adquirir como sua primeira forma de comunicação: **oralista** ou **gestual**. Em qualquer delas a criança precisará compreender o que se passa a sua volta, isto é, entender um pouco da linguagem oral para conseguir se comunicar. Por isso deverá usar o AASI constantemente, frequentar fonoterapia e ter o acompanhamento escolar que melhor lhe beneficiará.

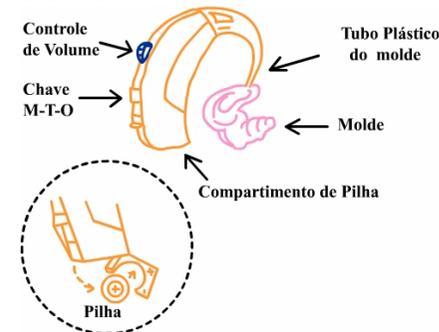
O **acompanhamento** do fonoaudiólogo auxilia a família, orientando no aproveitamento das situações diárias para evolução da criança.

A escola, se especial ou regular, dependerá da escolha da família. Com o movimento pela inclusão a criança deve ser aceita na escola regular, qualquer que seja a abordagem escolhida, cabendo aos professores e equipe técnica se prepararem para receber e trabalhar com ela. É recomendado para a família um pedagogo, para acompanhamento do que foi ensinado nas aulas e, um psicólogo, para ajudar a lidar com a situação e o comportamento da criança. Os pais complementam o trabalho em casa, explorando todos os momentos em que estão com a criança.



O que é o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI)?

A prótese auditiva ou AASI tem por finalidade **aumentar o volume do som**: do ambiente, da fala, sinais de perigo e alerta e outros sons que melhoram a qualidade de vida (como a música), facilitando a educação do deficiente auditivo.



O som entra pelo microfone para ser amplificado e existem outras duas entradas no AASI que podem ser utilizadas: a bobina para usar o telefone e a entrada de áudio para conectar um fio ligado a um sistema externo, como o aparelho de Frequência Modulada (FM), que pode ser usado na sala de aula, entre o aluno e o professor.

Fig. 4 - AASI retroauricular

Existem três tipos de aparelho: **convencional** (de caixa), **retroauricular** (usado atrás da orelha) e **intra auricular** (encaixado no canal auditivo). Para cada tipo existem vários modelos, de diferentes marcas, sempre com novos lançamentos no mercado à medida em que a tecnologia avança. Atualmente, em crianças, é mais comum o uso do retroauricular.

O resto auditivo ou o quanto a criança ouve deve ser usado para ela perceber e aproveitar qualquer som. Se os pais souberem quanto é esse resto auditivo, antes de testar os vários modelos de AASI, terão uma idéia do que esperar do aparelho de amplificação, com expectativas mais realistas.

O desempenho da criança com o AASI é avaliado com testes de fala, na sala de atendimento e em ambiente externo, como a sala de espera, a rua, para que sons diferentes sejam percebidos e os resultados observados. Dentre os modelos de AASI testados é indicado aquele que proporcionar o melhor resultado e que será regulado para fornecer a amplificação necessária e compensar a perda auditiva. Os pais ajudam na observação das respostas e aceitação do AASI pela criança, para que este seja efetivamente utilizado e aproveitado após a adaptação.

O AASI é encaixado na orelha com o auxílio do molde auricular, que leva o som amplificado do aparelho para a orelha. O molde deve estar ajustado e ser trocado sempre que a orelha crescer, pois a desproporção do tamanho provoca um apito.

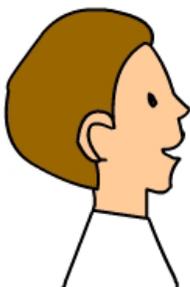
Os moldes podem ser confeccionados em acrílico ou silicone, serem de vários tipos, de acordo com o modelo do AASI a ser utilizado, com modificações que melhoram o efeito acústico e o conforto da criança.

Como é o processo de adaptação ao AASI?

O AASI vai ajudar a criança a ouvir e se desenvolver, por isso, ela terá que aprender a usá-lo todos os dias, a prestar atenção aos sons e dar significado a esses sons. A sua capacidade auditiva será aumentada com o AASI mas, leva um tempo até que os benefícios e progressos possam ser notados, para aceitação do aparelho e acomodação ao seu uso.

Algumas **recomendações** aos pais para quando a criança começa a usar o AASI:

- colocar o aparelho 3 vezes ao dia por 15 minutos cada vez. Se ela aceitar e ficar bem, deixar por mais tempo, caso contrário, retirar e colocar mais tarde. A cada dia o tempo deve ser aumentado até que ela fique com o AASI enquanto estiver acordada;
- prestar atenção em algumas mudanças de comportamento que a criança pode apresentar quando começar a usar o aparelho: ficar quieta, parecer ouvir o que lhe é falado ou aumentar seu balbúcio (para ouvir a própria voz);
- as pessoas devem dizer coisas boas, interessantes e com sentido para a criança, com voz agradável, com entonação, "sem exageros" na articulação: coisas que possam motivá-la a usar o AASI e ouvir, tais como elogios.



Pode ser que a criança tente falar mais quando começar a usar o AASI, talvez para ouvir a própria voz. Os pais podem aproveitar esse comportamento como brincadeira, imitando, repetindo e estimulando para que ela produza novos sons, pois assim ela exercita os músculos da fala.

A criança com perda severa ou profunda pode perceber o mundo sonoro apenas quando começar a usar o AASI. Seu desenvolvimento dependerá do tempo que usar o aparelho diariamente, das formas de comunicação que os pais e as outras pessoas utilizarem com ela, bem como da aceitação da situação. Ou seja, é um processo que envolve toda a família, os amigos próximos e depende da atitude de todos, principalmente dos pais.

A criança pode ser ajudada a aproveitar o AASI, fazendo com que ela perceba as diferenças dos sons, proporcionando situações de sons e silêncio. É importante saber que o AASI amplia todos os sons do ambiente (aparelhos ligados, ruídos de carro ou da rua) que podem distrair a criança. Com o tempo ela vai aprender a ficar atenta somente à conversa. Um exercício para que ela perceba a voz é chamá-la pelo nome e, assim, ela começa a associar o som a algo ou alguém conhecido.

Entretanto, só o uso do AASI e mesmo o esforço da família não asseguram um bom desempenho da criança. Com o trabalho terapêutico do fonoaudiólogo ela aprenderá a aproveitar melhor seu AASI e a reconhecer sons através de treinos.

Como cuidar do AASI?

Todos os dias o AASI precisa ser testado para verificar se está **funcionando** bem. Um teste simples que os pais podem fazer é colocar o aparelho na palma da sua mão e fechá-la, se o aparelho apitar é porque está bom. Observar o comportamento da criança com aparelho, se ela aumenta o volume ou desliga, também possibilita perceber se é necessária uma revisão pelo fonoaudiólogo.

O **molde** também precisa ser **lavado** com água e sabão, **seco** e verificado se o **tubo** plástico que conduz o som está em bom estado. A duração das **pilhas** varia de acordo com a potência e o uso que a criança faz do aparelho. Os pais vão observar e perceber se a troca deve ocorrer entre 5 ou 8 dias, comprovar se a criança está usando o AASI e não o está desligando. O AASI deve ser retirado para a criança tomar banho, nadar e dormir, guardado na caixa, sem as pilhas.

Quanto aos controles do AASI, no momento da adaptação a fonoaudióloga explica sobre as regulagens que devem ser mantidas, especialmente quanto ao volume.

O AASI é um instrumento bastante delicado que exige cuidado no manuseio; não vai durar para sempre e deverá ser trocado se apresentar defeitos irreparáveis ou se a condição auditiva da criança indicar necessidade de novo modelo. Por isso, periodicamente devem ser realizados testes para verificar a eficácia do AASI e a necessidade da troca. Em crianças pequenas é recomendada a avaliação a cada 6 meses.

Os pais podem observar o comportamento da criança com e sem o AASI, anotando suas reações e respostas a sons e situações, o que vai auxiliar o fonoaudiólogo ao realizar o acompanhamento. Esses registros possibilitam aos pais perceberem a evolução da criança, que poderia passar despercebida, motivando-os a continuar se empenhando com ela.

Responda agora as seguintes perguntas:

Quanto tempo seu filho está usando o AASI diariamente?

.....
.....
.....

Seu filho se mostra incomodado com os moldes e o AASI?

.....
.....
.....

De quanto em quanto tempo vocês trocam as pilhas, os moldes e os tubos plásticos?

.....
.....
.....

Quem faz a limpeza do AASI?

.....
.....
.....

Você tem alguma dúvida sobre o AASI ou os moldes?

.....
.....
.....
.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.



Responda também :

Nome da criança:

.....

Você **entendeu** todas as informações?

Sim () Não () Se não, o que você não entendeu:

.....
.....
.....

Você teve alguma **dificuldade** em responder as questões?

Sim () Não () Se sim, quais dificuldades:

.....
.....
.....

O que você acha que poderia ser **acrescentado** a esta parte I:

.....
.....
.....

Dê algumas **sugestões** sobre esta parte I:

.....
.....
.....

.....
.....
.....

Respondido por:.....

Data:/...../..... *Use o verso se necessário.*

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado, junto com as demais respostas, feche o envelope e coloque em uma caixa de correio.



Bauru, de 200...

SUMÁRIO

Prezado sr (sra)

Você está recebendo a segunda parte do material de orientação aos pais que estamos elaborando. Para que esse material seja útil, precisamos do seu auxílio.

Leia primeiro todo o material com atenção e repita a leitura se necessário. As páginas 6, 8, 10, 15, 19 e 20 contêm perguntas para você responder, relacionadas às informações escritas e aos cuidados com seu filho(a).

A página 10 também pede que você faça duas atividades com seu filho(a), com figuras ou desenho, usando as folhas 11 e 12 que estão em branco. Algumas das perguntas das outras folhas também sugerem atividades de observação, para que você comece a perceber melhor as condições e habilidades do seu filho(a); não deixe de fazê-las e escreva sobre elas.

Depois de terminar a leitura comece a responder as perguntas e executar as atividades, de acordo com sua possibilidade e o ritmo do seu filho(a). Ao terminar, coloque as folhas no envelope selado que acompanha o material, feche o envelope e devolva-o pelo correio.

Se tiver alguma dúvida entre em contato pelo telefone (0 XX 14) 32343563. Talvez algumas dúvidas ainda não sejam respondidas nesta parte, aguarde as próximas! Assim que recebermos suas respostas enviaremos a terceira parte, continuando com as informações e orientações.

Somos muito gratas por sua colaboração!

Um grande abraço,

Telma Flores Genaro Motti
Diretora Técnica de Serviço - Cedalvi / HRAC / USP
Doutoranda em Educação Especial - UFSCar

Unidade 2:

Família e desenvolvimento da criança deficiente auditiva

Qual a importância da família para o desenvolvimento da criança?	01
Quais as dúvidas mais frequentes dos pais?	02
Como ajudar a criança a desenvolver sua comunicação?	03
Algumas etapas fazem parte da comunicação e podem ser ensinadas	04
Quais palavras ensinar? Como?	09
O que pode ser ensinado junto com as palavras?	14
Como aproveitar as brincadeiras?	16

Qual a importância da família para o desenvolvimento da criança?

Quando a perda auditiva do filho é confirmada os pais ficam receosos e preocupados. É natural sentirmos medo sempre que uma situação nova e desconhecida surge em nossa vida. O importante é saber que o motivo desse medo é a insegurança diante de algo desconhecido, ou seja, a surdez.

A experiência de pais que passaram por esta situação e profissionais que os acompanharam mostra que é uma fase passageira. Outras fases vão se seguindo, à medida em que conhecimentos sobre a surdez são adquiridos, a criança se desenvolve e os pais começam encontrar respostas para as perguntas.

Os pais são os **primeiros professores** da criança. Em casa ela obtém o que precisa para crescer e na família aprende a se relacionar com as pessoas. Por isso, um ambiente saudável, seguro, afetuoso e estimulador para ela explorar e interagir é fundamental.

Para tranquilidade dos pais, a família perfeita não é aquela onde a harmonia é constante, onde nada que o dinheiro possa comprar falta mas, sim, um ambiente em que as pessoas se interessam umas pelas outras, mesmo que às vezes discussões existam para esclarecimentos, orientações, aconselhamentos. **Dificuldades todos passam**, financeiras ou não. A criança precisa aprender a conviver, enfrentar e superar os obstáculos pois, mais tarde, na escola, no trabalho, na vida social, vai enfrentar suas próprias dificuldades. Seu sucesso nessas ocasiões vai depender de como consegue lidar com as situações que presenciou na infância.

Para proporcionar um ambiente saudável, os pais devem estar conscientes de sua importância e reconhecerem seus sentimentos, pois a convivência é baseada na **aceitação**, inclusive das qualidades e defeitos. Ao aceitar e valorizar o outro como ser humano único e importante, abrimos caminho para também sermos aceitos e valorizados e, assim, construímos uma rede de apoio que nos dá a força necessária para vivermos plenamente, enfrentar os problemas, tomar as decisões necessárias e levá-las em frente.

As crianças são influenciadas pela capacidade dos pais de olhar por elas, de conversar e perceber suas necessidades. Também pelo modo como os pais vêem e vivem suas vidas, ou melhor, como as constroem.



Quais as dúvidas mais frequentes dos pais?



Quase todos os pais perguntam se a criança **vai falar**, se vai precisar sempre do **aparelho**, se vai se **desenvolver normalmente**. Cada criança e cada família são únicas, assim como o ambiente familiar e a forma de aproveitá-lo vai depender das situações da vida diária por isso, não existem respostas prontas.

Aos poucos **os pais vão encontrando suas respostas**, ao compreenderem as informações que recebem dos profissionais, aprendem com as experiências de outras famílias e passam a observar como a criança reage e aproveita as

oportunidades que encontra em casa.

As avaliações de diagnóstico, os testes de AASI, o desempenho na fonoterapia e na escola e, principalmente, a observação da criança em casa, permitem aos pais verificar como ela responde aos estímulos. Assim, vão descobrindo a sua capacidade auditiva e as formas de comunicação que a criança melhor entende, podendo usá-las para estimular e dar condições para a criança se relacionar, primeiro em casa e depois com as outras pessoas e situações.

A criança surda, para seu desenvolvimento, depende da comunicação e, portanto, criar situações de comunicação, fornecer bons modelos, fazê-la entender a importância de compreender e se fazer compreender, é o grande trabalho dos pais. Com carinho e paciência mudanças vão ocorrendo, mesmo que os pais não as percebam facilmente.

O trabalho e a atenção dos pais para com a criança não têm limites e os acompanhamentos com profissionais também podem durar por bastante tempo. **Devagar e sempre** é lema a ser adotado, **sem desanimar ou desistir**; a cada nova dificuldade vão encontrar alternativas, pois os pais têm potencialidades e criatividade que vão descobrindo dia após dia.

Cada sucesso da criança deve ser comemorado também como sucesso dos pais.

Como ajudar a criança a desenvolver sua comunicação?

Para ajudar a criança a se comunicar e ser "alguém no mundo", antes de mais nada, é preciso saber quais são suas condições e necessidades. Isso pode ser feito:

- ❖ Observando a criança no seu dia-a-dia,
- ❖ pensando sobre as orientações que receberam dos profissionais,
- ❖ conversando com eles sobre suas dúvidas.

A partir dessas informações os pais podem intervir de maneira simples no relacionamento diário com a criança, despertando-a para a comunicação. Todos os familiares e amigos também podem ajudar, chamando a atenção para que ela perceba os sons e o que eles significam, associando-os aos objetos, por exemplo, mexendo um chocalho, mostrando um carro que passa e levando a mão ao ouvido, colocando a mão da criança sobre um liquidificador ou um rádio ligados.



movimentá-lo de um lado para outro.

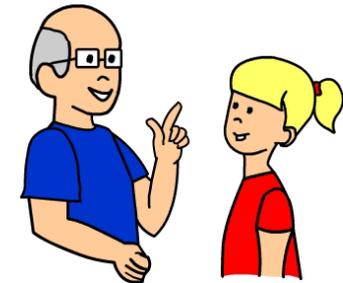
Mas a **comunicação é um processo mais amplo**, em que uma pessoa transmite uma mensagem para outra, de várias maneiras, por exemplo, pela fala, por um gesto, uma expressão, um movimento. Quando queremos dizer "não", podemos falar "não", podemos movimentar a cabeça de um lado para outro e podemos apontar o dedo indicador e

A comunicação envolve, além de ouvir e falar, a capacidade de prestar atenção, observar o ambiente e as pessoas e compreender o que está acontecendo.

Algumas etapas fazem parte da comunicação e podem ser ensinadas e exploradas pelos familiares:

▪ prestar atenção

Geralmente a criança **olha para o rosto** das pessoas. Se os pais desenvolverem o hábito de falar com ela enquanto estiverem fazendo algo, ela vai ficar mais atenta aos movimentos, expressões e rostos das pessoas. Na hora do banho por exemplo, ao separar a roupa, pegar a toalha, o sabonete, abrir o chuveiro, podemos falar sobre o que estamos fazendo e sobre o banho que ela vai tomar.



Os pais também devem prestar atenção à criança, olharem para ela quando ela tenta se comunicar e responderem as tentativas de comunicação dela, com palavras ou gestos. As crianças procuram os pais para pedir alguma coisa, contar algo que viram, o que está acontecendo ou uma estória. Os pais devem parar e escutá-las, tentar entender o que elas querem dizer.

▪ reconhecer as palavras

A criança pode **usar todos os sentidos** para reconhecer uma palavra que está sendo falada; observar o rosto e os lábios, os movimentos da boca, a expressão facial de quem está falando. Para isso o rosto de quem fala deve estar ao alcance dos seus olhos, de frente para que ela o veja, iluminado e sem movimentos exagerados ou coisas que atrapalham ou desviem a atenção como cigarros, óculos escuros. As conversas devem ser em tons normais, sem elevar a voz, e envolver objetos e fatos que estão acontecendo e que a criança está vendo ou participando. Por exemplo, deixar que ela ajude a separar os ingredientes e bater um bolo, depois mostrar o bolo assando no forno e apontar o nariz chamando a atenção para o cheiro; cheirar uma flor e falar como é perfumada; passar a mão da criança sobre um bicho de pelúcia e falar sobre a maciez, ou sobre uma lixa e falar como é

áspera. Estas são pistas concretas para se desenvolver a comunicação. Ela começará a reconhecer as palavras mais facilmente se **associar todas as pistas**, os sons, os objetos, os movimentos e as ações e, depois disso, poderá começar a repeti-las.

▪ **aproveitar o resto auditivo**



Quando recebe seu aparelho auditivo a criança está num estágio inicial de comunicação, parecido com um bebê, e deverá aprender que os sons existem, aprender a ouvi-los e prestar atenção naquilo que os produz, até que consigam entender o que significam. Com o uso do aparelho e o treino auditivo ela vai **reconhecer as diferenças de sons e ritmos**, descobrir significados ou relacionar o que está vendo e ouvindo, ouvindo e cheirando etc. e com o auxílio de pistas começará a associar as palavras.

Algumas ações que funcionam como treino e estímulo à audição são:

- apresentar a palavra várias vezes;
- repeti-la próximo ao aparelho (a uma distância de 50cm aproximadamente);
- mostrar o objeto que está produzindo o som ou do qual se está falando;
- se não for possível mostrar o objeto concretamente, usar figuras;
- responder às tentativas de fala da criança, dando respostas ou atendendo-a;
- repetir as suas vocalizações (sempre de forma correta, por exemplo, se a criança diz "aua" para água você deve repetir "água");
- falar sempre corretamente evitando as formas infantilizadas como os diminutivos: diga *bonito* ao invés de "bonitinho", *sapato* ao invés de "sapatinho"...

Cite pelo menos um exemplo de como você(s) utiliza(m) as situações anteriores para comunicação com seu filho(a):



.....

.....

.....

.....

.....

Além dessas ações você(s) faz(em) coisas diferentes para estimular seu filho? () Não () Sim. O que?

.....

.....

Seu filho(a) olha para o rosto das pessoas quando se comunicam com ele(a)? () Não () Sim

Dê exemplo de uma situação em que você(s) e seu filho(a) se comunica(m) bem, isto é, que ele(a) entenda rapidamente o que está acontecendo.

.....

.....

.....

.....

Como seu filho(a) se comunica com uma pessoa estranha?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Quais palavras ensinar? Como?

A criança surda tem a mesma **curiosidade, vontade e condições de aprender** como qualquer outra criança, embora necessite de ajuda para desenvolver a linguagem. Aprendemos em todos os momentos da vida e assim também a criança, durante as brincadeiras, em casa, na escola, na rua.

Observar a criança, anotar comportamentos e palavras que compreende e/ou fala permite aos pais identificar o que ela precisa aprender e planejar atividades que ela gosta, para ensiná-la. As observações da criança também mostram aos pais o desenvolvimento de seu filho e o resultado do trabalho de estimulação que estão fazendo.

Algumas **situações de casa** se repetem todos os dias e são boas oportunidades para ensinar linguagem para a criança, para que ela veja e ouça a palavra várias vezes, até entender:

- lavar as roupas, estender no varal, recolher, passar, dobrar e guardar;
- tirar o pó, lavar as panelas sujas, guardar os brinquedos;
- molhar as plantas, observar a flor que está se abrindo, a fruta que está madura etc.



São situações que possibilitam muitas palavras para serem ensinadas e aumentar o vocabulário.

Existem diferentes tipos de palavras e os pais podem começar pelos mais fáceis: nomes, verbos e adjetivos, pois podem ser demonstrados.

- **nomes** (de coisas concretas: pessoas por exemplo o nome da irmã, de um brinquedo, de uma parte do corpo, de algum objeto)
- **verbos** (ações: palavras que fazem as "coisas acontecerem": abrir, fechar)
- **adjetivos** (que complementam os nomes e as ações, são como as "qualidades", por exemplo, quadro *bonito*, sapato *sujo*, mesa *grande*)

Sobre os adjetivos é interessante mostrar para a criança que existem palavras que significam quase a mesma coisa, os sinônimos: grande / enorme e as opostas: pequeno / grande, mole / duro, liso / áspero. Mostrá-las com auxílio de objetos, desenhos e figuras facilita a compreensão.

Observe os **nomes** mais usados em casa. Observe quais a criança já sabe e aos poucos, monte uma ficha para cada um: junto com ela procure a figura correspondente, recorte e cole na ficha, escreva o nome e a data. Ao invés de colar você também pode pedir para ela desenhar a figura.



Na folha - Ficha 1 - monte com seu filho(a) uma ficha com um nome e uma figura e envie com as respostas.

Depois que você explorou as palavras conhecidas pense em outras que gostaria de ensinar e faça do mesmo jeito, montando com a criança uma ficha para cada uma, com uma figura ou desenho. Estimule a criança a repetir os nomes das fichas, a nomear as coisas em casa e a chamar os familiares e conhecidos pelo nome.

Dentre as tarefas de casa pense em uma que a criança participe e escolha um **verbo** para começar (por exemplo, uma ação: varrer). Peça para ela ajudar nessa tarefa e repita a palavra várias vezes em diferentes momentos. Depois monte a ficha com uma figura recortada ou desenho.

Na folha - Ficha 2 - monte com seu filho(a) uma ficha com um verbo e uma figura e envie com as respostas.

Corte uma banana ou outra fruta em um pedaço pequeno e um grande (**adjetivo**), mostre a diferença e depois deixe a criança comer. Mostre também a diferença de tamanho entre uma peça de roupa (meia, camiseta) dela e de um adulto da casa. Deixe seu filho(a) perceber a diferença entre o frio e o quente (água e leite). **Escreva sobre o que aconteceu.**

.....

.....

.....

.....

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

FICHA 1

FICHA 2

A palavra deve ser interessante e fácil para a criança, deve ser repetida várias vezes ao dia, em diferentes situações. Outras palavras vão sendo depois acrescentadas, aumentando o vocabulário, sempre dentro de uma frase que tenha sentido para ela.



É muito importante que a criança entenda o **conceito** de uma palavra antes de passar para outra. Por exemplo, quando usamos a palavra "casa", ela vê essa palavra nos lábios de quem fala, reconhece os movimentos labiais e leva ao pensamento o objeto correspondente, ou seja, uma casa. Mas ela deverá entender que existem várias casas: a sua, a do vizinho, a da vovó, e que podem ser

grandes, pequenas, bonitas, feias etc. Para saber se ela aprendeu o conceito é preciso que ela demonstre e não apenas repita a palavra, por exemplo, encontre a figura de uma casa em uma revista e recorte.

Durante a infância a criança aprende muitos conceitos porque quer aprender e tem facilidade para isso. Usa todos os sentidos: olha, toca, morde, cheira, geralmente enquanto está brincando.

Depois que a criança dominar algumas palavras do tipo nomes, verbos e adjetivos, os pais podem começar os outros tipos, que são um pouco mais difíceis, mas também ajudam as pessoas a se comunicar:

- **preposições** (palavras que ligam duas palavras entre si e dão sentido, por exemplo: **de, para, em cima, em baixo**),
- **advérbios** (são palavras que mudam o sentido do verbo: *comer agora, andar depois*) e
- **pronomes** (são palavras que substituem ou acompanham os nomes: **eu, meu, seu, nosso** *livro*).

O que pode ser ensinado junto com as palavras?

Algumas noções a criança deve ir aprendendo aos poucos:

- **tempo**: pode ser ensinado explorando as atividades diárias, especialmente os verbos: acordar, levantar, vestir-se, escovar os dentes, comer etc.; ajudam a criança a perceber a seqüência das coisas, as horas que dividem o dia. Passeios e coisas que aconteceram também auxiliam a ensinar o presente, o passado e o futuro, com a ajuda de fotos, figuras e objetos. Por exemplo, ao pegar o boné que ela usou para assistir a um jogo, vocês podem conversar sobre o jogo que já aconteceu e sobre o próximo que irão assistir.

- **números e quantidade**: de um modo simples, contando brinquedos e objetos. Os pais começam a contar até que a criança entenda e continue ou participe da brincadeira. Ao perceber que os números e as quantidades representam algo concreto (feijões, pedrinhas), fica mais fácil para ela entender seu significado. Algumas coisas como a água e a areia não podem ser contadas e ela deve aprender, depois, sobre essas quantidades: muito, pouco, alguns.



- **igual e diferente**: é um dos primeiros conceitos que a criança aprende e é a base para aprender a classificar. Primeiro ela percebe que as coisas servem para fins específicos: comer, vestir, brincar. Depois percebe que laranja e banana são para comer, *mas não são iguais*. Nas simples tarefas de guardar os talheres nas gavetas ou as compras no armário e na geladeira ela começa a exercitar esse conhecimento. Com os brinquedos ela pode organizar as peças por cor, tamanho, forma e colocá-las em seqüência comparando se são iguais ou não.

Cite um exemplo de atividade com a criança em que praticaram as noções de:



tempo:.....

números e quantidade:

igual e diferente:

Você tem alguma dúvida sobre como ensinar esses conceitos?

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Como aproveitar as brincadeiras?



Brincar é a ocupação da criança; brincando ela aprende. Ela precisa de **brinquedos**, comprados ou feitos em casa, e de um lugar seguro para brincar. Objetos que não são mais usados podem ser muito interessantes: embalagens e caixas vazias, revistas velhas, areia, água, pedrinhas, folhas. Elas gostam também de **animais** para observar (formigas) ou dar carinho (cachorro, gato).



Por volta dos 3 aos 7 anos as crianças aprendem a fazer coisas **em grupo** por isso os coleguinhas para brincar são bastante úteis.

É muito enfatizada a dificuldade da criança surda em aprender o que não é concreto ou visível. Brincadeiras de **faz de conta** ajudam-na a ter noção do



abstrato, assim como as **figuras e fotografias**. Fotos são mais realistas, mas figuras recortadas de



revistas e jornais podem ser usadas assim que as crianças percebam que elas **representam** algo **concreto**, por exemplo, mostrar o desenho de uma fruta e a fruta de verdade; o desenho de um avião e um avião de verdade, num passeio ao aeroporto.

Ela também precisa de muitas oportunidades para usar a **imaginação**. É capaz de montar sua casinha em um cantinho, com caixas e panos; uma oportunidade para os adultos estarem com ela imitando as tarefas da casa e ensinando palavras. As mesmas caixas em outra ocasião se transformam em uma loja com latas vazias e dinheiro de papel. Com algumas roupas velhas, no **faz de conta** as crianças se transformam no papai, na mamãe, no dono da loja, no príncipe e na princesa.



Falar sobre o que está acontecendo no **presente**, é mais fácil do que se referir ao **passado** ou **futuro** e, para isso, servem as figuras e fotos. Vocês podem escolher um tema (um passeio ao zoológico, as compras no mercado) e procurar figuras para montar um livro, recortando-as e colando-as. É uma atividade simples, prazerosa e que ajuda a criança. Sempre que folhear o livro ela vai lembrar coisas que aconteceram.

Também pode ser montado um **livro da criança**, com fotos ou desenhos dos seus familiares, animais de estimação, colegas, professores, a escola, a casa, os passeios, coisas que gosta. A montagem de um **painel da família** com fotografias dos familiares é uma atividade que serve para ensinar os nomes e, ao colocar junto uma foto da criança, ajuda a desenvolver seu auto-conceito.



Outra forma de aproveitar figuras é usá-las como auxílio na comunicação; em uma folha de papel ou uma lousa pequena podem ser feitos desenhos que ajudem a compreensão. Depois, quando quiser, a criança poderá usar esse recurso de desenhar para facilitar a comunicação com as pessoas.

▪ Montar e contar estórias

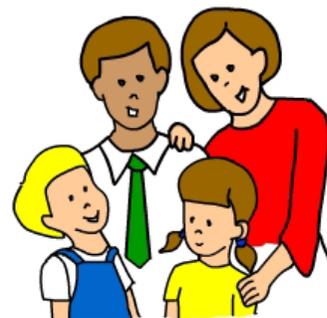


Estórias são muito poderosas para prender o interesse da criança. E **qualquer coisa que ela faça pode se tornar uma estória** e servir para montar um livro com as figuras e palavras que a sua compreensão permitir. Podem ser feitos vários livros com estórias diferentes para serem manuseados pela criança.

Os pais escolhem um tema e após obter a atenção da criança, começam a procurar **figuras para recortar**, ao mesmo tempo em que a incentivam a falar os nomes dos objetos, das figuras e palavras ligadas à situação. Para cada figura colada pode ser escrita uma palavra ou uma frase simples, apenas para que a criança comece a ter contato com a **linguagem escrita**, que é um outro recurso para a comunicação. Por exemplo a mãe pode levar a criança à feira, fazer compras com ela e, mais tarde, podem montar uma estória, procurando e colando figuras sobre a rua e os carros que viram pelo caminho, os alimentos que compraram ou não...

Ler estórias para a criança surda é uma atividade que pode ser explorada; o contato com os livros é uma lição importante para ela. Temas curtos, de livros que a interessam, mesmo com um só desenho em cada folha, dão oportunidade de montar uma estória, usar palavras que ela já sabe ou ensinar novas, escolhidas conforme as necessidades dela.

Ao ler ou contar uma estória para a criança você deve **sentar-se de frente** para ela, fazer com que ela olhe para o seu rosto, observe os lábios e use suas habilidades auditivas. Você pode dizer coisas sobre o livro, sobre as figuras e depois mostrar para ela. No final, ela pode folhear o livro e fazer algumas perguntas para você responder. Aos poucos a **atenção** dela para essa atividade **tende a aumentar**. Mostrar entusiasmo durante a leitura, caprichando na voz e na expressão facial, dramatizar com bonecos, ajuda o entendimento e a manter o interesse dela.



É importante lembrar que cada criança é um ser único e não deve ser comparada com outra; algumas coisas são mais fáceis de aprender para umas do que para outras.

Escolha uma atividade (brincadeira ou passeio) e monte com a criança um livro, colando fotos, figuras ou desenhando em folhas de papel ou em um caderno.

Escreva contando como foi a experiência.



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

No seu próximo atendimento traga um livro que vocês montaram.

Faça também a atividade de contar estória: escolha uma estória que interesse à criança (de um livro) ou monte uma (pense em um tema usando fotos antigas ou recentes, de uma festa ou de um passeio), sente-se e tente contar para a criança, observando a reação e a atenção dela. Pense no que pode ser melhorado nessa atividade de contar estórias. **Escreva sobre o que aconteceu.**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Responda também :

Nome da criança:
.....



Você **entendeu** todas as informações?

Sim () Não ()

Se não, o que você não entendeu:

.....
.....
.....
.....

Você teve alguma **dificuldade** em responder as questões?

Sim () Não () Se sim, quais dificuldades:

.....
.....
.....
.....

O que você acha que poderia ser **acrescentado** a esta parte II:

.....
.....
.....

Dê algumas **sugestões** sobre esta parte II:

.....
.....
.....
.....
.....

Respondido por:.....

Data:/...../.....

Use o verso se necessário.

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado, junto com as demais respostas, feche o envelope e coloque em uma caixa de correio.

Bauru, de 200...

SUMÁRIO

Prezado sr (sra)

Você está recebendo a terceira parte do material de orientação aos pais. Mais uma vez, precisamos do seu auxílio, para que esse material seja útil também aos outros pais e familiares.

Leia primeiro todo o material com atenção e repita a leitura se necessário. As páginas 3, 4, 6, 7, 10, 12, 19 e 20 contém perguntas para você responder, relacionadas às informações escritas e aos cuidados com seu filho(a) ou a algumas atividades com seu filho(a).

Depois de terminar a leitura comece a responder as perguntas e executar as atividades, de acordo com sua possibilidade e o ritmo do seu filho(a). Ao terminar, coloque as folhas no envelope selado que acompanha o material, feche o envelope e devolva-o pelo correio.

Se tiver alguma dúvida sobre as tarefas, o telefone para contato é (0 XX 14) 32343563. Assim que recebermos suas respostas enviaremos a quarta parte, continuando com as informações e orientações. Somos muito gratas por sua colaboração!

Um grande abraço,

Telma Flores Genaro Motti
Diretora Técnica de Serviço - Cedalvi / HRAC / USP
Doutoranda em Educação Especial - UFSCar

Unidade 3:

Comportamento da criança deficiente auditiva

Com o preparar a criança para o mundo?	02
Limites, regras e recompensas	05
Cultura e valores	09
Para ajudar a criança a se relacionar	11
Os principais sentimentos da criança	13
E os sentimentos negativos?	15
Como lidar com o medo da criança?	16
Aproveitando as situações em casa e os passeios... ..	18

Como vocês verificaram, os pais, familiares e amigos podem participar ativamente do desenvolvimento da criança, utilizando o que acontece no seu dia-a-dia - qualquer fato é motivo para treinar a comunicação.

O primeiro passo é fazer com que a criança preste atenção a quem está falando com ela e ao que está ao seu redor. Ela poderá aos poucos entender situações e reconhecer palavras para depois começar a se expressar.

Os serviços da casa, seus brinquedos, figuras, fotografias e livros, possibilitam recriar um mundo divertido e interessante. Os adultos que se relacionam com a criança podem aproveitar para se aproximar, brincar e ensinar, também se divertindo.

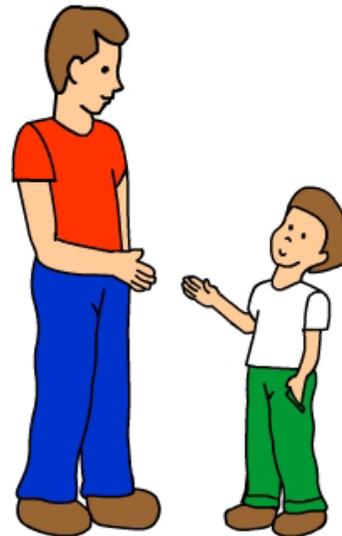


Nesta etapa vamos procurar entender as emoções da criança, para compreender seus comportamentos e ajudá-la a se desenvolver.

Como preparar a criança para o mundo?

A criança quando pequena apenas recebe informações e cuidados. À medida em que cresce, começa a cuidar de si, ser independente e desenvolver responsabilidades. Também amadurece e começa a perceber seus sentimentos e aprender a expressá-los. Nos primeiros anos o interesse da criança é centrado nela mesma.

Aos poucos, ela vai descobrindo o mundo, percebendo o que ocorre ao seu redor, percebendo a sua família e seus amigos...



Cabe aos pais mostrar para a criança que existe um mundo muito grande à sua volta. Então ela poderá se relacionar com as pessoas, dividir sentimentos, necessidades e desejos. Mas, para isso, ela precisa desenvolver certas habilidades e saber se **comportar** em outros ambientes, para ser aceita pelas pessoas.

O aprendizado pode começar com simples ações e palavras como: respeitar a vez do outro, esperar a sua vez, bater na porta antes de entrar, agradecer, desculpar-se. Somente a sua observação não será suficiente; os adultos deverão auxiliá-la explicando o que está acontecendo,

ensinando a linguagem e os comportamentos aceitos socialmente.

É uma longa tarefa, diferente para cada família, pois depende da história de cada uma e da influência das mudanças que acontecem na sociedade.

Observe como seu filho(a) se comporta em relação às outras pessoas e responda:



Ele(a) tem amigos? () Não () Sim.

Quantos?

Quando está com mais pessoas ele(a) se esforça para chamar a atenção para si? () Não () Sim. Como?

Quando está brincando ele(a) divide os brinquedos? () Não () Sim

Você gostaria que ele(a) tivesse mais amigos? () Não () Sim

Você tem idéia do que fazer para que ele(a) tenha mais amigos?

() Não () Sim. O que?

Você acha que os adultos poderiam se relacionar melhor com ele(a)?

() Não () Sim. Porque?

Você tem idéia do que fazer para que isso aconteça?

() Não () Sim. O que?

Anote suas dúvidas sobre o relacionamento do seu filho(a) com outras pessoas:

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Atividade: Monte uma caixa com 2 de cada brinquedo: carrinho, boneca, panela, fogão, bicho de pelúcia ou miniatura e outros que você conseguir. Coloque também 2 tesouras pequenas sem ponta, lápis de cor, papel, cadernos e sucatas que você tiver em casa, como caixas pequenas, latas, tampas, potes, revistas velhas ou folhetos de propaganda. Aproveite essa caixa e tire um tempo para sentar-se no chão e brincar com a criança. Quanto mais você usar a criatividade e a imaginação mais gostosa ficará a brincadeira e a ligação entre vocês. Todas as pessoas da casa podem fazer isso, uma de cada vez ou em grupo.



Relate as experiências que vocês tiveram com a caixa de brinquedos:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Cite as dúvidas que surgiram:

.....
.....
.....
.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Limites, regras e recompensas

Os pais são diferentes; alguns são mais tranquilos e pacientes mas todos têm seus momentos de tristeza e irritação. A criança é esperta e percebe esses sentimentos, por isso, é importante que os pais conheçam suas emoções e tomem cuidado para não a deixarem confusa.

Em qualquer situação a criança deve sentir que é querida para não precisar testar os pais com comportamentos que chamem a atenção.

Participar dos afazeres de casa e das atividades em família ajuda a criança a perceber que não é tratada diferente porque não escuta.

Os pais estabelecem **regras** para a paz e a harmonia da família, isto é, definem o que é certo ou errado:

- ❖ comportamentos que são aceitos ou não e
- ❖ obrigações ou tarefas de todas as pessoas da casa.

O pai, a mãe e quem cuida da criança devem estar seguros e de acordo sobre o que consideram certo e errado e devem falar as mesmas coisas, dar as mesmas ordens.

É importante que a expressão facial represente o que estão dizendo - lembrar que o riso indica aprovação e satisfação...

A criança precisa aprender as regras, os **motivos** pelos quais elas existem e as **conseqüências** de desobedecê-las. Ela as entenderá e seguirá mais facilmente quando perceber que servem para sua própria segurança, seus direitos e para preservar os direitos dos outros.

*A criança precisa perceber que, apesar das regras, ela **pode** fazer o que gosta, como brincar com terra, água, mas em hora e local adequados, e **deve** expressar seus sentimentos, como raiva, mas de modo aceitável.*



Atividade: Dividir as tarefas da casa - faça em papel ou lousa um quadro com os dias da semana, os nomes das pessoas da casa e divida as tarefas de cada uma (como o **exemplo** abaixo) - **deixe-o em local bem visível:**



Nomes	2ª feira	3ª feira	4ª feira	5ª feira	6ª feira	Sábado	Domingo
<i>Pai</i>						<i>Lava o carro</i>	
<i>Mãe</i>	<i>Faz o almoço</i>						
<i>Filho..</i>	<i>Arruma a mesa do almoço</i>	<i>Lava a louça do almoço</i>	<i>Varre o quintal</i>	<i>Enxuga o banheiro</i>	<i>Molha as plantas</i>		<i>Arruma a cama</i>
<i>Filho..</i>	<i>Arruma a cama</i>	<i>Lava a louça do jantar</i>				<i>Ajuda a lavar o carro</i>	
....							

Depois copie na folha anexa o quadro que vocês fizeram e a devolva junto com as respostas.

Como foi a experiência em fazer o quadro das atividades e começar a usá-lo?

.....

.....

.....

.....

.....

Quais as dúvidas que surgiram?

.....

.....

.....

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Cultura e valores

As histórias que os avós e os parentes mais velhos contam sobre a família são uma forma rica e gostosa de passar para a criança os **valores** e a **cultura** que ela herdou.



Outras oportunidades para que ela perceba as **tradições** da família e da comunidade são as comemorações de datas importantes e práticas religiosas como: o Natal, a Páscoa, o Carnaval, participando das festas com roupas e comidas típicas.

A **solidariedade** também é um **valor** importante que a família pode cultivar e ensinar à criança.

Compreender os **sentimentos** e **necessidades alheios**, aprender a respeitar opiniões e ajudar as pessoas são comportamentos que a criança aprende com o exemplo dos pais.



Ao desenvolver bons sentimentos para com as outras pessoas, preocupar-se e ajudá-las, a criança estará desenvolvendo bons sentimentos sobre ela própria; terá mais condições de interagir e construir relações saudáveis, que possibilitarão que ela cresça feliz

Cite 3 **comportamentos** do seu filho(a) que você **gosta**:

.....



Cite um comportamento do seu filho(a) que você **não gosta**:

.....

Porque você acha que ele(a) se comporta assim?

.....

O que você acha que poderia fazer para **prevenir** esse comportamento?

.....

Cite uma **regra** que vocês estabeleceram em casa:

.....

Seu filho(a) **obedece** essa regra? () Não () Sim. Porque?

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Para ajudar a criança a se relacionar

O modo como as pessoas se tratam em casa serve de exemplo para a criança desenvolver respeito e boas maneiras. Com a ajuda dos pais a dificuldade de linguagem pode ser superada e a criança pode compreender as diferentes situações e agir adequadamente.

Observando o relacionamento entre as pessoas da família e os amigos, a criança percebe os papéis de cada um, a autoridade e, também, que existem coisas que deixam as pessoas tristes ou felizes.

Se a criança perceber que a autoridade serve para zelar pelas regras que cuidam do seu bem estar e atendem suas necessidades e direitos, ela entenderá o comando de maneira positiva. Por isso, nas discussões e brigas das crianças, é importante que os adultos ouçam o que elas têm a dizer, pois o senso de justiça delas é forte e nem sempre ela está certa. Ao ser contrariada ela se sente frustrada e esta também é uma forma de amadurecimento.

- ❖ Crescer sabendo que os pais estão dispostos a ouvi-las e que são justos é um bom modelo para a criança.
- ❖ Com isso ela também aprenderá que não está sempre certa pois a surdez pode dificultar que entenda rapidamente todas as situações.
- ❖ Se em casa ela sempre conseguir as coisas a seu modo, será mais difícil entender fora de casa quando não conseguir o que quer.
- ❖ Para ajudá-la, ela deve ser ensinada a observar as situações de formas diferentes e a negociar.

Programas de TV, filmes e teatros possibilitam conversar sobre sentimentos, comportamentos e reações, a partir dos papéis dos personagens ali mostrados. É uma oportunidade de mostrar à criança pontos de vista diferentes, opiniões, preferências e chamar sua atenção para as qualidades dos personagens.

A criança poderá desenvolver qualidades que a acompanharão no futuro e a farão ser aceita pelos amigos.



Cite um exemplo de uma **briga** do seu filho(a):

.....



Qual foi a **reação** de vocês?

.....

Na sua opinião, vocês poderiam ter reagido **melhor**? () Não () Sim.

Como?

.....

Observe como é a **interação** entre as pessoas de casa e cite um comportamento que seu filho(a) **imita**:

.....

Cite um comportamento do seu filho(a) que você gostaria que fosse **diferente**:

.....

Pense e escreva sobre como você **pode ajudá-lo** a mudar esse comportamento:

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Os pais precisam ver além da surdez, levando em conta apenas as dificuldades de comunicação. As regras de comportamento devem ser iguais para todas as crianças, evitando ressentimentos de irmãos e colegas.

Os irmãos devem receber a mesma atenção que a criança surda. Fazer programas (dar uma volta, tomar um sorvete...) com cada um separadamente, é uma forma de dividir a atenção e mostrar que todos são importantes.

Os principais sentimentos da criança

A criança primeiro precisa reconhecer seus sentimentos para depois entender o de outras pessoas. Os pais podem ensiná-la, mostrando pessoas ou personagens de estórias, em diversas situações: tristes, alegres, magoadas... **Sentimentos são abstratos** mas, as crianças aprendem a entender as palavras que os exprimem observando os gestos e expressões das pessoas.

A auto-estima é a base de muitos sentimentos. Para ser desenvolvida os pais e familiares devem demonstrar para a criança quando ela se sai bem, com elogios e carinhos. Assim, ela aprende sobre o que agrada as pessoas e quais são suas habilidades. Ao perceber as coisas que faz com sucesso, ela terá satisfação e motivação para continuar aprendendo. Por isso, ela deve ter oportunidades para mostrar e desenvolver suas habilidades.

***Rotinas** diárias planejadas em casa, envolvendo a criança nas tarefas com horários determinados, estarão estimulando sua **audição**, dando-lhe a **atenção** necessária e favorecendo sua **disciplina**.*

*A auto-estima cresce junto com a **independência** da criança. Confiando em si, ela consegue resolver pequenos problemas e ao ser valorizada pelo que faz, com o reconhecimento e o carinho dos pais, ela se sente bem consigo mesma.*

A independência nas atividades da vida diária (os **auto-cuidados**) é mais fácil para a criança: alimentar-se, tomar banho, vestir-se... Começando em pequenos passos, ela vai conseguindo fazer coisas como fechar o zíper, abotoar, amarrar o tênis, comer sozinha, preparar seu prato e até limpar a sujeira que faz, arrumar a bagunça. O importante é elogiá-la sempre que conseguir fazer algo sozinha.



Cuidar do aparelho e do molde também vai fazer parte da vida dela. Aos poucos ela deverá aprender a tirar o aparelho para o banho e para dormir, guardar na caixa, limpar o molde, colocar e encaixar na orelha e ligar.

Tomar decisões também faz parte do processo de se tornar **independente**. Os pais podem ajudar a criança dando-lhe oportunidades de escolha, começando por coisas simples, por exemplo, se quer comer banana ou maçã, com qual brinquedo quer brincar. Assim, ela se prepara para decisões importantes mais tarde.

- ❖ Com a ajuda dos pais a criança se torna auto suficiente, com independência para ter idéias e planejar suas ações, com liberdade para brincar e aprender a viver dentro dos limites estabelecidos.
- ❖ Sendo incentivada, expressará pensamentos e sentimentos e pedirá ajuda quando precisar.
- ❖ Conforme aprende, ela se torna independente, desenvolve habilidades de escolha, de resolver problemas e auto-estima.

Independência não é liberdade total, mas viver dentro de limites; ser independente é o objetivo da educação.

E os sentimentos negativos?

A criança surda é uma criança como outra, com energia e vontade de aprender. Enfrenta **frustrações** diante daquilo que "não pode" e outros **sentimentos negativos**, como a tristeza, o medo, a raiva. Deve aprender a reconhecê-los e expressá-los para que não se transformem em agressividade...



As **brigas** frequentes devem ser avaliadas; se a criança se sente segura não precisa agredir os outros. Os pais podem pensar sobre a situação e a reação da criança e identificar os ressentimentos dela, ajudá-la a lidar com eles e a expressar-se de maneira aceitável. As causas, quando encontradas, podem ser eliminadas para evitar que a situação se repita. Às vezes, a criança quer apenas mais atenção, está cansada, com fome, sente-se pressionada ou não

entende o que esperam dela.

Algumas **brigas com os irmãos** servem para que ela aprenda a defender seus direitos, a respeitar os dos outros e a perceber suas limitações e seu papel; são lições que levará para sempre. As brigas maiores precisam de intervenção para evitar que se machuquem.

Se as brigas se tornarem constantes e os pais não conseguirem preveni-las, eles podem propor atividades físicas, jogos, brincadeiras que canalizem essa energia sem destruir o que não deve.



A criança deve aprender a reconhecer e expressar os sentimentos negativos...

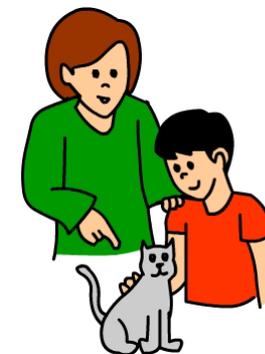
A criança tem o direito de ficar **brava** mas deve se expressar de maneira aceitável; agressões não podem ser permitidas. Manter a calma, tirá-la da situação, consolá-la, dar-lhe carinho sem exagero, pode ajudar, pois ela também pode assustar-se ao perceber que não controla suas emoções.

Ao aprender a reconhecer, expressar e saber que os **sentimentos negativos** são normais a criança cresce com melhores condições de enfrentar o futuro. Ter raiva por exemplo, em determinados momentos, pode ser normal, difícil é para os adultos enfrentarem as crises das crianças!

Eventualmente os pais também podem perder o controle e o modo deles lidarem com a situação - explicando, desculpando-se e principalmente mostrando que a culpa não é da criança - ensinar a ela como agir nessas situações.

Como lidar com o medo da criança?

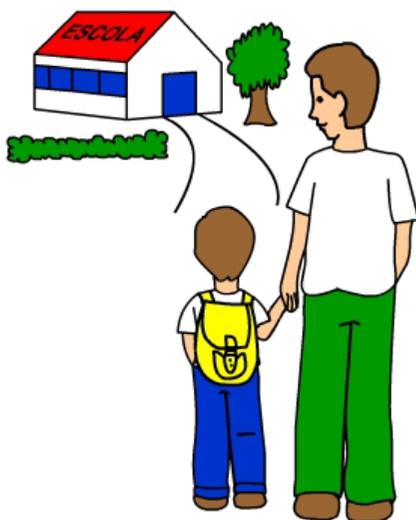
À medida em que crescem, as crianças experimentam alguns **medos**: do escuro, de dormir sozinha, de animais, de se separar dos pais. É importante que ela saiba que os pais a entendem. Eles podem ajudá-la a lidar com o que a assusta, através de figuras, livros, brinquedos, sem enfrentar o medo diretamente.



A criança surda pode associar o **escuro** com o ir para a cama, quando as luzes são apagadas, seu aparelho é retirado e ela fica impossibilitada de se comunicar. Fazer com que essa hora seja tranquila na casa ajuda muito. Brincadeiras com os olhos fechados também podem, aos poucos, diminuir o medo do escuro. Os pesadelos podem aparecer por volta dos 4 ou 5 anos, mas é suficiente confortar a criança para que ela volte a dormir.

Os pais têm papel fundamental durante as **mudanças** de ambiente, de pessoas e de rotina que podem perturbar a criança. Quando saem, por exemplo, podem conversar com ela e explicar que voltarão...

A criança experimenta a primeira grande **separação dos pais** com a **escola**. Ela pode ser preparada para isso como uma novidade boa; visitar a escola, conhecer o professor, fazer desenhos. No primeiro dia na escola, se uma pessoa de sua confiança estiver por perto será um grande conforto.



Existem outros fatos na vida da criança, como mudar de casa, separar-se de um amigo etc., para as quais ela pode ser preparada com visitas, desenhos, fotos, explicações e até participando, ajudando, por exemplo, a empacotar as coisas.

A **tristeza** pode não ser evitada, mas ela poderá compreender o que está acontecendo. Os pais devem mostrar que a entendem e que **não é errado** sentir-se assim.

Uma situação mais difícil como a separação dos pais também pode ser trabalhada, com desenhos, figuras, calendários, para que ela entenda. A morte pode ser ensinada mais facilmente quando não envolve pessoas muito chegadas, usando por exemplo uma flor, um inseto. Expressões como ir embora ou ir dormir devem ser evitadas, porque confundem a criança.

Aproveitando situações em casa e os passeios...

Durante as **refeições** a criança pode participar de várias atividades: arrumar e tirar a mesa, pegar pratos e talheres, lavar e guardar a louça. Durante a refeição os pais podem sentar-se perto dela, ao alcance do seu olhar e falar com ela: sobre a comida, o que ela gosta, pedir que escolha entre um prato e outro. Devem saber que a criança em geral come o quanto necessita; se ela percebe que chama a atenção deles quando não come, pode usar esse comportamento como "chantagem".

As refeições também servem para a criança aprender os **hábitos da família** e treinar o **comportamento social**: as pessoas se reúnem, conversam, demonstram respeito, esperam sua vez...

A **hora de dormir** deve ser tranqüila mas nem sempre é fácil; os pais estão cansados, mas ela não... Então é preciso estabelecer uma rotina com horário: tomar leite, escovar os dentes, vestir o pijama. Se a criança torna esse momento difícil, pede coisas (água, ir ao banheiro, ir para a cama dos pais), pode estar querendo mais atenção. Conversar, mostrar carinho, ficar com ela até que adormeça, são maneiras de superar o problema, principalmente se ela esteve sem os pais o dia inteiro.

E não é só em casa que as oportunidades acontecem... Ao sair com a criança para a **rua**, ela pode ser ensinada a atravessar e a observar os sinais de trânsito.

Passeios, festas e visitas podem ser aproveitados antes mesmo de acontecer, falando sobre eles e planejando-os, usando figuras e fotos.

Sempre que houver um acontecimento que envolva pessoas estranhas ou quando houver **muitas pessoas**, é importante que os adultos não a deixem isolada. Devem falar com ela sobre o que estão vendo ou fazendo, simplificar as palavras e pedir para que as pessoas também falem com ela. Assim, ela terá menos dificuldade em entender o que está acontecendo e poderá participar.

❖ Depois de ocorridos, passeios, festas e outros acontecimentos podem servir para boas conversas ou para montar histórias e livros com figuras ou fotos...

Vivendo em um ambiente cheio de experiências, a criança é incentivada, e sua personalidade se fortalece, definindo como vai aproveitar as oportunidades de aprendizagem pelo resto da vida.

Cite pelo menos uma **tarefa** de casa que seu filho(a) faz bem:

.....

Lembre-se de elogiá-lo(a) ...



Você aprova o modo como seu filho(a) expressa seus **sentimentos negativos**? () Sim () Não.

Como você acha que **pode ajudá-lo(a)** a melhorar?

.....

Cite um **medo** que seu filho(a) tem:

.....

Pense e escreva sobre como você **pode ajudá-lo(a)** a lidar com esse medo:

.....

Descreva o que você pode fazer para ajudar no aprendizado e comportamento do seu filho(a) durante as **refeições** na sua casa:

.....

Descreva o que você pode fazer para ajudar no aprendizado e comportamento do seu filho(a) na hora de **dormir**:

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado

Responda também :

Nome da criança:

.....

Você **entendeu** todas as informações?

Sim () Não ()

Se não, o que você não entendeu:

.....

Você teve alguma **dificuldade** em responder as questões?

Sim () Não () Se sim, quais dificuldades:

.....

O que você acha que poderia ser **acrescentado** a esta parte III:

.....

Dê algumas **sugestões** sobre esta parte III:

.....

Respondido por:.....

Data:/...../.....

Use o verso se necessário.

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado, junto com as demais respostas, feche o envelope e coloque em uma caixa de correio.



Bauru, de 200...

SUMÁRIO

Prezado sr (sra)

Você está recebendo a quarta parte do material de orientação aos pais. Solicitamos mais uma vez seu auxílio, para que esse material seja útil também aos outros pais e familiares.

Leia primeiro todo o material com atenção e repita a leitura se necessário. As páginas 4,14,16 e 19 contêm perguntas, relacionadas ao conteúdo, aos cuidados com seu filho(a) ou a algumas informações sobre a escola.

Depois de terminar a leitura comece a responder as perguntas e executar as atividades, de acordo com sua possibilidade e o ritmo do seu filho(a). Ao terminar, coloque as folhas no envelope selado que acompanha o material, feche o envelope e devolva-o pelo correio.

Se tiver alguma dúvida sobre as tarefas, o telefone para contato é (0 XX 14) 32343563. Assim que recebermos suas respostas entraremos em contato para esclarecimentos e orientações. Somos muito gratas por sua colaboração!

Um grande abraço,

*Telma Flores Genaro Motti
Diretora Técnica de Serviço - Cedalvi / HRAC / USP
Doutoranda em Educação Especial - UFSCar*

Unidade 4:

Recursos da comunidade e socialização

Distribuindo responsabilidades	03
Abordagens para a educação	06
Educação Inclusiva	08
O que avaliar ao decidir sobre a escola	09
O que os pais podem fazer	10
O que os pais precisam saber	10
O que os professores precisam saber	12
Como ajudar outros pais	15

Nas unidades anteriores aprendemos algumas informações básicas sobre a deficiência auditiva, o diagnóstico e a reabilitação com o aparelho de amplificação sonora individual (AASI). Também vimos como ajudar a comunicação da criança e favorecer comportamentos adequados.

O objetivo principal de todas essas informações é auxiliar pais, familiares e amigos a compreenderem melhor a criança com deficiência auditiva, de modo que possam se relacionar com ela no dia-a-dia, trocando experiências e sentimentos importantes para seu desenvolvimento.

A criança surda tem que fazer um esforço maior para se relacionar, se expressar e aprender com as pessoas a sua volta mas, quem convive com ela, também precisa se esforçar para aceitá-la e facilitar o aprendizado.



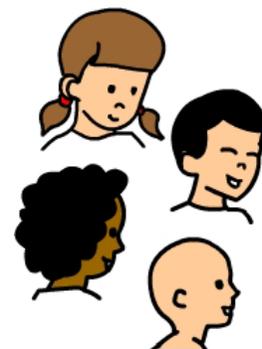
É disto que tratamos nesta unidade, ou seja, o que podemos oferecer e esperar da comunidade em que vivemos.

A história da nossa sociedade é baseada na oralidade e na fala, portanto, muitos recursos que podem ser utilizados para auxiliar a criança com surdez ainda são desconhecidos pela maioria das pessoas.

Pais, familiares e amigos, além de cuidarem da criança, são informantes da comunidade. Podem ajudar a prevenir e a identificar outras crianças que têm surdez, encaminhá-las para o tratamento adequado e apoiar outros pais com sua experiência. Têm esse importante papel porque tiveram a oportunidade de conhecer e aprender sobre a condição especial da surdez e podem ser agentes, repassando o que sabem para outras pessoas.

Todos somos passíveis de mudanças, aprendemos, conhecemos... por isso, as dificuldades ocasionadas pela surdez podem ser compensadas pelo meio em que a criança vive.

Lembramos que as avaliações e o diagnóstico são úteis para conhecer a condição da criança e como tratá-la, para que ela supere a dificuldade de comunicação e participe de uma sociedade onde a maioria das pessoas são ouvintes.



Cada criança é única, tem suas características, valores e histórias de vida e se relaciona com pessoas que também são únicas. Por isso, não há uma forma de tratamento que satisfaça igualmente todos os casos.

Além disso, os resultados dos tratamentos e, conseqüentemente, o futuro da criança, não podem ser previstos. Apenas precisamos ter certeza de que as suas possibilidades de desenvolvimento, qualquer que seja a sua capacidade auditiva, são infinitas.

Normalmente as pessoas tendem a encarar as dificuldades dos portadores de deficiência ou de outra limitação qualquer, sob um dos seguintes modos:

- Pensar que o problema está na pessoa, por causa das suas dificuldades - então no caso da criança surda vão tratá-la para se comportar como ouvinte, insistindo em que ela se comunique pela fala;
- Pensar que o problema é também da sociedade, que tem dificuldade em lidar com a pessoa - neste caso, a criança surda será vista como uma pessoa apenas "diferente", que precisa de recursos, incluindo os gestos, para se comunicar e se relacionar com o meio social.

Compreendendo essas implicações, pais e familiares podem encontrar um equilíbrio entre os dois extremos: cientes de que há limitações dos dois lados, as quais podem ser superadas com algum esforço, recursos e confiança na capacidade da criança.

O desafio dos pais e professores é transmitir conhecimentos que serão aprendidos. Essa não é uma tarefa fácil uma vez que a criança surda somente teve a garantia de freqüentar a escola no século XX.

A **história** conta que na antigüidade os "surdos-mudos" não tinham acesso à instrução mas já utilizavam gestos na comunicação entre eles. No século XVI, o monge Ponce de Léon educava surdos através dos gestos e do alfabeto manual. Seus primeiros alunos eram filhos de famílias importantes, que só receberiam suas heranças se soubessem ler e escrever. Por volta do século XVIII, outros estudiosos propuseram métodos para ensinar a fala. O abade de L'Epeé foi o primeiro a considerar a linguagem gestual como língua natural dos surdos, criou um método baseado em sinais e fundou na França uma escola utilizando a comunicação através dos gestos e também a escrita. Nessa época foi criada na Alemanha uma escola utilizando métodos orais de comunicação.



A polêmica entre oralização e gestos vem desde a antigüidade, porque se confunde **ensino e reabilitação**. Esclarecendo:

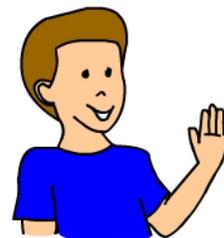
- ensino se refere à escolarização, à leitura e à escrita e
- reabilitação se refere à comunicação e à linguagem.

Ao longo do tempo o oralismo foi favorecido por alguns fatores:

- sendo a maioria das pessoas ouvinte, muitos pensam que os surdos devem se adequar e comunicar-se oralmente;
- em 1880, no 2º Congresso Internacional de Educadores de Surdos, o método oral foi reconhecimento oficial e mundialmente;
- após a 2ª Guerra Mundial surgiram aparelhos e técnicas que facilitaram o diagnóstico e o tratamento dos surdos, através da amplificação eletrônica do som, da prótese auditiva, do audiômetro etc.

No entanto, os métodos gestuais e os que combinavam fala e gestos, continuaram a ser utilizados e aprimorados.

Abordagens para a educação



Existem dois métodos básicos usados com crianças surdas: o **oral** e o **gestual**, que possuem variações e podem ser combinados. A seguir expomos resumidamente as alternativas existentes.

O **Oralismo** utiliza a leitura dos movimentos dos lábios, a fonoarticulação (mecânica da fala) e os resíduos auditivos (com o aparelho auditivo e pistas como o tato e a visão), para "treinar" a discriminação sonora. A comunicação pela fala é privilegiada, defendendo que, através de um trabalho sistemático e formal, a criança surda adquire a fala. Esse aprendizado da fala geralmente segue uma seqüência: começa com uma palavra que representa "tudo", em seguida passa para duas palavras com um só sentido ("vamos embora", "muito obrigado"), depois essas palavras serão substituídas por dois nomes sobre a mesma idéia, por exemplo, a criança poderá dizer "carro papai" com vários significados ("veja o carro do papai", "vamos no carro do papai"...), dependendo da situação. Desse modo, mais **devagar** que a criança ouvinte, a criança surda vai aprendendo e incorporando outras palavras. Os pais colaboram no aprendizado, dando oportunidade para ela usar as palavras. Mas o uso do oralismo puro sem o acompanhamento necessário pode trazer as seguintes dificuldades: atraso escolar da criança, entendimento de apenas parte das mensagens que recebe, continuar a ser compreendida somente pelas pessoas que convivem com ela.

A **Comunicação Total** chegou na educação brasileira na década de 70, somando técnicas e recursos para a estimulação auditiva (uso do AASI), oralização, leitura, escrita e utilizando a língua de sinais, para proporcionar uma comunicação efetiva. É uma "filosofia" que vê o surdo em sua totalidade, no seu contexto familiar e social. Defende que a comunicação livre e natural facilita a formação dos vínculos afetivos ao proporcionar boa comunicação, troca de idéias, sentimentos e informações com pais, professores e colegas, usando quaisquer recursos e estratégias.

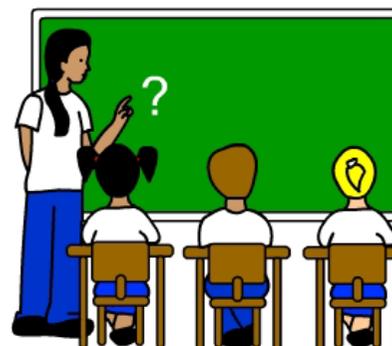
A **Língua de Sinais** é considerada natural e fácil aos surdos, sendo o principal meio de comunicação nas comunidades surdas. No Brasil, a Língua Brasileira de Sinais (Libras) foi reconhecida como "língua" pela reivindicação das pessoas surdas. A língua de sinais apresenta princípios de organização e parâmetros gramaticais como as línguas orais. Sua aquisição pode ser dividida em estágios: balbucio, um sinal, primeiras combinações e múltiplas combinações. Além da comunicação, auxilia a estruturação do pensamento, possibilita dominar regras sociais e adquirir conhecimentos. Os estudos têm comprovado que a aprendizagem da linguagem gestual pelas crianças surdas não interfere no desenvolvimento da fala, como é receio de muitos pais.

O **Bimodalismo** é uma combinação da comunicação oral (fala) e gestual, como o português sinalizado, ou seja, a utilização da língua de sinais para sinalizar a Língua Portuguesa. É uma técnica complexa que pode acabar impedindo que pelo menos uma das línguas seja dominada. Uma das críticas é que as expressões faciais e movimentos com a boca da Libras são impossíveis de ser utilizados junto com a fala. Os estudos mostram que as crianças continuam com defasagem na leitura e no conhecimento dos conteúdos escolares.

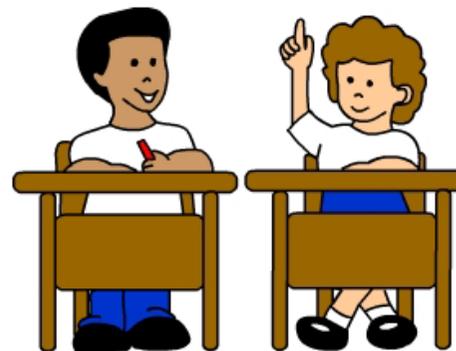
O **Bilingüismo** é uma proposta para a educação dos surdos em que a língua de sinais é considerada a língua natural deles e a fala a segunda língua. A escrita também é ensinada a partir da Língua de Sinais. A Língua Portuguesa portanto, será aprendida como uma segunda língua, a partir das habilidades que a criança já desenvolveu com o uso da Libras. A criança ainda, poderá ser trabalhada para adquirir a língua oral. Uma proposta bilíngüe deve ser também bicultural, isto é, possibilitar que a criança se reconheça na comunidade surda, com sua cultura própria, mas perceba que também pode participar da comunidade ouvinte. Para isso, educadores e surdos trabalham juntos e a escola deve estar preparada para o aluno e a sua família. Os estudos têm mostrado resultados positivos para o desenvolvimento cognitivo e da linguagem.

Educação Inclusiva

Desde os anos 90 a **educação inclusiva** está sendo incentivada no mundo. Seu significado é dar atenção a todas as pessoas com necessidades especiais, nos mesmos ambientes das demais. Quanto à escolarização, entretanto, não há consenso sobre o sistema que melhor atende aos alunos com surdez:



- **escola especial:** onde os surdos têm oportunidade de se organizarem, preservarem a cultura e utilizarem a Libras.
- **classe especial em escola regular:** que propicia integração parcial do surdo, ao conviver com alunos ouvintes nos intervalos e atividades extra classe.
- **classes regulares:** freqüentar as aulas junto com os alunos ouvintes, mas tendo o ensino complementado na sala de recursos (o chamado "reforço escolar").



Dar acesso a pessoa surda ao sistema público de educação é reconhecer seus **direitos**. Mas a convivência com demais alunos e professores na sala de aula e nas atividades extra classe (fora da sala de aula) não garante o aprendizado e a convivência natural. É preciso decidir o que **atende melhor cada criança**, onde ela se

sentirá segura e poderá ser bem sucedida.

O que avaliar ao decidir sobre a escola

A deficiência auditiva não impede a criança de aprender, mas ela precisa superar as dificuldades de linguagem (precisa se comunicar). Crianças que são diagnosticadas cedo e têm suas necessidades atendidas, desenvolvendo bom nível de linguagem, têm melhores chances de ter bom desempenho em classe de ouvintes. Analisar os seguintes aspectos pode ajudar pais e profissionais que conhecem a criança a escolherem a escola:

Sobre a criança:

- a perda auditiva: tipo, grau, em que idade ocorreu;
- quais suas habilidades de comunicação e intelectuais;
- que atendimentos já teve e como aproveitou.

Sobre a escola:

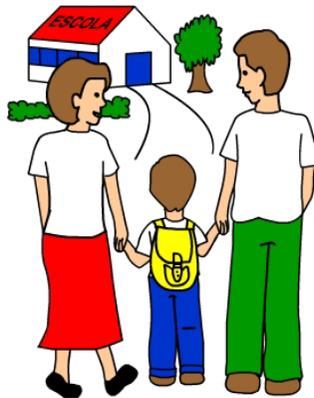
- quais os objetivos da escola para com os alunos com necessidades especiais;
- que serviços de apoio oferece (fonoaudiologia, psicologia, "reforço pedagógico").

Sobre os pais:

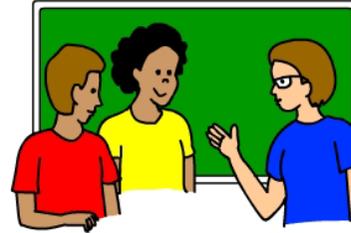
- como se comportam e lidam com a criança;
- que estimulação proporcionam a ela.

Durante a vida escolar da criança, o entrosamento entre professores, outros profissionais (fonoaudiólogo, psicólogo) e pais, através de conversas, reuniões, trocas de relatórios, é fundamental. Podem partilhar informações, expectativas e tratar a criança da mesma forma, garantindo que o aprendizado se fortaleça em todos os ambientes.

Os pais, especialmente, devem se sentir à vontade para falarem sobre as habilidades e dificuldades da criança e suas próprias expectativas quanto ao futuro. Todos querem o melhor para a criança mas são os pais que a conhecem melhor.



O que os pais podem fazer



- Obter o máximo de informações sobre todas as escolas disponíveis,
- Conversar com profissionais que conhecem ou cuidam da criança,
- Visitar as escolas, conhecer os professores, conversar com pais de outros alunos,
- Nos primeiros contatos, não levar a criança para conversarem à vontade,
- Falar sobre a criança (audição, pontos fortes e fracos) e sobre suas expectativas, para que os professores possam explicar o que a escola pode oferecer,
- Não julgar e criticar o trabalho na escola; ele é útil a outras crianças e pais.

O que os pais precisam saber

sobre a escola:

A escola mais adequada é a que atende o que a criança precisa no momento, pois outras necessidades vão surgir à medida que ela cresce. Para isso, leva em conta a condição auditiva, as habilidades de linguagem, a motivação para aprender, a estimulação que recebe em casa e os programas que já frequentou.

A participação dos pais, se possível colaborando voluntariamente com a escola, é fundamental para a adaptação da criança à escola e aos professores.

A criança deve continuar a ser encorajada a usar sua audição e olhar para as pessoas quando falam com ela, independentes do método de comunicação usado na escola. O importante é que o método atenda as necessidades da criança, para que ela compreenda o que é ensinado.

sobre os professores:

Muitas vezes é solicitado ao professor que aceite a criança surda como aluno mas nem sempre ele tem o preparo necessário. No entanto, mais do que a formação do professor, é essencial o interesse dele em trabalhar com a criança surda.

Pais e terapeutas podem ajudar o professor passando algumas informações:

- Sobre a deficiência auditiva, o grau da perda, quanto e como compromete o desenvolvimento da linguagem (fala) e o aprendizado da criança,
- As abordagens de comunicação que existem (fala e gestos) e a preferência da família,
- Que a criança deve sempre usar os AASI e como cuidar deles,
- O lugar mais adequado para a criança na sala, geralmente é a primeira carteira, sem prejuízo da iluminação da janela.

Compreendendo a deficiência auditiva e a condição do aluno surdo, o professor saberá avaliar as necessidades desse aluno e buscar os meios de atendê-las.



- sobre o professor especializado e a sala de recursos:

As crianças que não foram atendidas em suas necessidades e apresentam atraso de desenvolvimento por causa da perda auditiva, precisam de acompanhamento pedagógico para aprender o conteúdo da classe regular.

Esse acompanhamento é feito na sala de recursos, em horário diferente das aulas, onde o professor especializado desenvolve um trabalho diferente da classe comum, individualmente ou em grupo, com equipamentos e materiais específicos. O professor especializado procura atender as necessidades de cada criança e também orienta o professor da classe comum a lidar com ela, auxiliando no processo de aprendizagem. Esse professor especializado pode ser itinerante, isto é, trabalhar em várias escolas, orientando, ensinando e supervisionando os professores de classe comum. Assim, não é necessário que cada escola tenha um professor especializado.

O que os professores precisam saber



O ideal da educação é tornar a pessoa **independente**. Para isso, escola e professores podem adequar o currículo para que os alunos aprendam a adaptar-se às situações e buscar as informações que precisam. É assim que o aluno **constrói seu conhecimento**.

Ao fazer as adaptações necessárias para cada aluno o professor torna o ensino individualizado de acordo com as características, história e interesses de cada um.

- sobre as estratégias de ensino:

- utilizar vocabulário claro, explicando a linguagem figurada, gírias, sinônimos,
- explicar o significado dos textos quando os alunos não entenderem, destacando verbos,
- utilizar materiais concretos e figuras,
- observar o tom e volume da sua voz, articulação, comunicação verbal e comportamental.

- sobre os aparelhos auditivos:

O AASI é a opção mais acessível e seus recursos são cada vez maiores devido ao avanço tecnológico. O Implante Coclear traz benefícios para alguns casos mas, ainda, é limitado, pois precisa de uma cirurgia para ser inserido na cóclea e seu custo é alto. Existe também o sistema FM que transmite a voz do professor diretamente ao aluno através de um microfone, recomendado em sala de aula porque amplifica somente a voz do professor (enquanto o aparelho auditivo e o IC amplificam todos os sons, inclusive ruídos do ambiente), mas é pouco utilizado devido ao seu alto custo.

- sobre a avaliação do aluno surdo:

O objetivo da avaliação do aluno deve ser identificar problemas para intervir e melhorar as condições de ensino, visando evitar o fracasso escolar. A avaliação deve ser contínua e "qualitativa", sobre a participação e produção do aluno, ou seja, a observação diária do professor é mais importante que o resultado das "provas".

O **desempenho do aluno surdo**, principalmente na fala e escrita da Língua Portuguesa, muitas vezes é falho, por isso não deve interferir na avaliação da sua capacidade acadêmica. O professor pode estabelecer conceitos de avaliação levando em conta que:

- a dificuldade na redação é devido à compreensão dos textos sem a organização conceitual, isto é, o aluno não entende ou confunde o significado das palavras,
- hábito de leitura é desmotivado pelas dificuldades, então o vocabulário não se amplia e formas simples da língua não são dominadas,
- muitos alunos utilizam de modo errado, trocam ou invertem substantivos por adjetivos, omitem verbos, preposições e conjunções.

Algumas maneiras do professor contornar essas dificuldades do aluno são:

- avaliar conteúdo e coerência, valorizar o uso dos termos essenciais e complementares (substantivos, adjetivos, verbos) sem tanta exigência dos termos acessórios (preposições, pronomes),
- incentivar o aluno a usar o dicionário para compreender os comandos,
- estudar junto com o aluno os erros na estrutura da língua.



Em outras palavras, a aprendizagem do aluno surdo não pode ser avaliada pelo seu desempenho lingüístico, que é onde se encontra sua maior dificuldade, mas como ele aplica seus conhecimentos no dia-a-dia.

- sobre a legislação :

A Constituição brasileira de 1988 e a Lei de Diretrizes e Bases 9394/96 recomendam que o deficiente seja atendido "preferencialmente na rede regular de ensino". A inclusão também é tema da Declaração de Salamanca de 1994, segundo a qual as crianças com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares que deverão atendê-las com uma pedagogia "centrada na criança", ou seja, capaz de atender suas necessidades individuais.

O professor pode contar com a **legislação** para obter apoio pedagógico para adaptação de currículos, formas de avaliação, materiais didáticos. Também pode requisitar ajuda especializada do professor itinerante e de profissionais de reabilitação. Com essas parcerias, todos saem ganhando!

Hoje, o governo federal está "insistindo" mais na presença de alunos com necessidades educativas especiais em classes regulares.

Escreva abaixo outros esclarecimentos sobre as abordagens e a educação do seu filho que podem ajudar seu relacionamento com a escola e os professores:



.....

.....

.....

.....

Visite a escola do seu filho ou uma outra próxima a sua casa e obtenha as seguintes informações do professor, coordenador ou diretor da escola:

A escola **aceita** alunos com deficiência auditiva ou surdez?

() Não () Sim

Se não - porque?

.....

.....

Se sim - Que sala de aula eles freqüentam: Comum () Especial ()

Como é a **abordagem** com esses alunos: () gestual () oral

Há **sala de recursos** para eles na escola? () Não () Sim

Qual a **formação** do professor da sala de recursos?

.....

.....

Pergunte para o(a) professor(a) do seu filho ou outro(a) professor(a) que tenha um aluno surdo: qual a **maior dificuldade** que ele(a) enfrenta?

.....

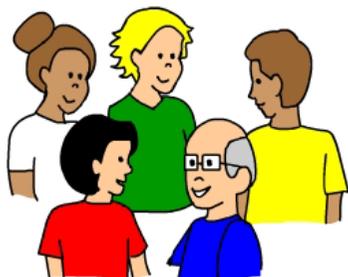
.....

.....

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

Como ajudar outros pais



Finalizamos algumas informações que podem ajudar pais e familiares a compreenderem a criança deficiente auditiva e a orientá-la pensando num futuro melhor para todos.

Vocês podem **partilhar** conhecimentos e experiências, ajudando outros pais e famílias e obtendo deles apoio e incentivo para suas próprias necessidades.

Uma sugestão é começar pela prevenção, usando as informações sobre as **causas** da deficiência auditiva ou surdez. A **prevenção** pode ser realizada dentro da família, com amigos e conhecidos, incentivando a vacinação contra rubéola (o principal fator da deficiência auditiva congênita) e meningite (o principal fator da deficiência auditiva adquirida). Mas, lembrem-se que nem sempre as causas são conhecidas e pode não ser possível evitar a surdez. Então a principal atitude é **identificar** rapidamente o problema de audição e buscar o tratamento adequado.

Vocês podem incentivar em suas comunidades que sejam realizadas **campanhas** de avaliação da audição, em bebês ainda, nas maternidades (principalmente naqueles considerados de risco, que ficam em berçários especiais), nos postos de saúde e nas escolas. Existem testes simples, de acordo com as idades das crianças, que utilizam vários tipos de sons graves e agudos, equipamentos, brinquedos, objetos como copo e colher, pequenos instrumentos musicais e a voz do avaliador.

A rápida descoberta do problema auditivo pode amenizar os prejuízos no desenvolvimento da criança, com início da intervenção e tratamento. Pais que conhecem essa realidade podem ensinar outros pais a observarem seus filhos e divulgar essas informações nas suas comunidades.

Pergunte no Posto de Saúde que vocês freqüentam:



As crianças estão sendo vacinadas contra rubéola?
() Não () Sim

O que é feito (no Posto) quando percebem que uma criança tem problemas de audição (infecção ou perda auditiva):

- () conversam e orientam os pais
- () encaminham para um profissional
- () encaminham para um serviço

Converse com os pais de uma criança surda da sua cidade (vizinhança, posto de saúde, escola) e pergunte como perceberam a deficiência, como foram os exames, se usa aparelho auditivo, se vai à escola, se faz terapia.

Escreva abaixo as dificuldades que sua família e a dessa criança enfrentam:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado.

As informações a seguir são muito importantes para perceber no comportamento da criança se ela precisa de avaliação.

<p>Crianças ouvintes, de acordo com a idade:</p> <p>recém-nascido:</p> <ul style="list-style-type: none"> - acorda ou se assusta com sons mais fortes (portas batendo, gritos); - apresenta respostas reflexas (pisca os olhos, contrai braços e pernas), em resposta a sons mais intensos; - acalma-se com a voz da mãe. <p>3 a 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vira os olhos e a cabeça para procurar de onde vem o som, ou fica quieto, ouvindo; - responde para a voz da mãe; - imita os sons que produz; - gosta de brincar com objetos que fazem barulhos; - chora diferentemente para diferentes necessidades. <p>6 a 9 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - responde quando seu nome é chamado, quando o telefone toca, para a voz das pessoas, mesmo que os sons não sejam fortes; - faz muitos sons diferentes; - entende "não", "tchau" e outras palavras comuns; aos 8 meses já vira a cabeça em direção ao som. <p>9 a 12 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aponta ou olha para objetos e pessoas conhecidas quando solicitado; - imita palavras e sons simples: "mama", "papa", "dã", "au au"; - usa a voz para obter atenção. <p>12 a 18 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - obedece a ordens simples ("joga a bola"); - tem um vocabulário de 3 palavras. 	<p>Crianças com problemas auditivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - não reage a sons, mesmo altos, como batida de portas, buzinas de carro, trovão; - ignora os sons que produz; - interrompe o balbucio; se não vê de onde está vindo o barulho não reage; - não reconhece ou demonstra alegria à voz da mãe; - seu choro é descontrolado; - tem preferência por sons intensos; olha muito para a boca das pessoas que falam com ela; - tem dificuldade para falar ou fala errado; - articula e mexe os lábios mas não emite som; - tem dificuldade em compreender qualquer conversa em voz forte ou fraca; - pede para repetir as palavras; quase sempre está irritada, nervosa, agitada; - é distraída, não atende quando se fala com ela, precisa ser chamada várias vezes; - pede para aumentar o volume do rádio e da televisão; - usa gestos para exprimir suas necessidades e se comunicar.
--	---

Para terminar, reafirmamos que **qualquer audição** que a criança apresente é **útil** para iniciar e manter a comunicação. Mesmo na surdez profunda, de grau mais intenso, amplificar o som e proporcionar o treinamento auditivo ajuda na comunicação e na segurança da criança.

Quando uma criança tem problema auditivo, todos os familiares devem ser orientados para lidarem melhor com a situação e colaborarem com o desenvolvimento dela.



O **atendimento ao deficiente auditivo** e sua **família** pelos serviços públicos é um **direito** que os pais podem reivindicar. Muitas vezes, a ausência de serviços na comunidade é devido a falta de solicitação. Ao juntar-se a outros pais e profissionais, as famílias ficam fortalecidas para enfrentar suas próprias tristezas, dificuldades e para reivindicarem seus direitos.

Existem leis que garantem a assistência às pessoas deficientes e podem ser utilizadas para obter tratamento, educação e melhores condições de vida (trabalho, saúde, lazer).

Apresentamos abaixo uma síntese dos principais recursos que podem ser acionados:

- Benefício Mensal, Atenção à Saúde, Habilitação e Reabilitação, Locomoção, Acesso, Trabalho, Aposentadoria - previstos na Constituição brasileira
- Viagens para tratamento (passagens, ajuda de custo para diárias e alimentação ao paciente e acompanhante) - Auxílio para Tratamento Fora do Domicílio (TFD) de acordo com a Portaria SAS/MS/ N. 55 de 24/2/99.
- Passe para viagens interestaduais - Lei n. 8899 de 29/06/94, Ministério dos Transportes, regulamentada pelo Decreto n. 3691 de 19/12/00.
- Educação - prevista na Constituição brasileira (Título VIII, cap. III) e no Estatuto da Criança e do Adolescente
- Órgãos de apoio no município - Conselhos Municipais de Saúde, da Pessoa Portadora de Deficiência e Conselho Tutelar
- Para informações em geral - contato com o DISK SAÚDE (0800-611997) e a Rede de Informações Integradas sobre Deficiência (Reintegra)

Responda também :



Nome da criança:

Você **entendeu** todas as informações? Sim () Não ()

Se não, o que você não entendeu:

Você teve alguma **dificuldade** em responder as questões?
Sim () Não () Se sim, quais dificuldades:

O que você acha que poderia ser **acrescentado** a esta parte IV:

Dê algumas **sugestões** sobre esta parte IV:

Respondido por:

Data:/...../..... Use o verso se necessário.

Depois de responder destaque a folha e coloque dentro do envelope selado, junto com as demais respostas, feche o envelope e coloque em uma caixa de correio.