



Revista Paulista de Pediatria

ISSN: 0103-0582

rpp@spsp.org.br

Sociedade de Pediatria de São Paulo
Brasil

Bronzatto P. Silva, Angélica; Pereira, Maria Cristina C.; Zanolli, Maria de Lurdes

Surdez: da suspeita ao encaminhamento

Revista Paulista de Pediatria, vol. 30, núm. 2, 2012, pp. 257-262

Sociedade de Pediatria de São Paulo

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406038941016>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Surdez: da suspeita ao encaminhamento

Deafness: from suspicion to referral for intervention

Angélica Bronzatto P. Silva¹, Maria Cristina C. Pereira², Maria de Lurdes Zanolli³

RESUMO

Objetivo: Investigar a vivência das mães entre a suspeita, o diagnóstico de surdez e o encaminhamento para habilitação, bem como a percepção delas a respeito da forma como foi dado e explicado o diagnóstico.

Métodos: Estudo qualitativo com dez mães ouvintes com filhos surdos que frequentavam atendimento especializado em Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação, no Estado de São Paulo, há pelo menos dois anos. Realizou-se entrevista semiestruturada com as mães e foi feita análise da fala das participantes, buscando compreender o sentido que as mães deram à sua comunicação.

Resultados: Apesar do diagnóstico de seis crianças ter sido feito antes de um ano de idade e, considerando-se os múltiplos sentimentos das mães frente à surdez de seus filhos, observou-se que, em alguns casos, o diagnóstico poderia ter ocorrido antes se a fala das mães fosse valorizada. Percebeu-se dificuldade de “escuta” dos profissionais da saúde em relação às dúvidas, queixas e questionamentos das mães. Constatou-se que, em alguns casos, mesmo quando ocorreu a triagem auditiva neonatal ou o diagnóstico oportuno, retardou-se o atendimento à criança porque não foram feitos encaminhamentos adequados para locais que trabalham na área da surdez. No momento do diagnóstico, a forma como foi comunicada a surdez à família necessitaria levar em consideração as condições sociais, culturais e emocionais das mães.

Conclusões: Ressalta-se a importância da qualificação e atenção dos profissionais de saúde, para possibilitar o diagnóstico precoce, o apoio aos pais e o encaminhamento e seguimento adequados para os casos de surdez.

Palavras-chave: surdez; diagnóstico; mães; pediatria.

Instituição: Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, Brasil

¹Psicóloga; Professora Doutora do Departamento Desenvolvimento Humano e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, Brasil

²Linguista; Professora Titular do Departamento de Fundamentos de Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), São Paulo, SP, Brasil

³Pediatra Sanitarista; Professora Doutora do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, Campinas, SP, Brasil

ABSTRACT

Objective: To investigate the experiences of mothers concerning the suspicion of deafness, the diagnosis and the referral to rehabilitation, as well as their perception about how the diagnosis was presented and explained.

Methods: Qualitative study with ten hearing mothers of deaf children who attended specialized treatment at São Paulo State, Brazil, for at least two years. A semi-structured interview with the mothers was performed and data were analyzed by examining of participants speeches, seeking to understand the meaning that mothers attributed to their own words.

Results: Although the diagnosis of six children was done before 12 months of age and considering mothers' multiple feelings on facing the deafness of their children, earlier diagnosis would have been possible if maternal observations have been given adequate value. Health professionals showed some difficulties in “listening” mothers' doubts, complaints and inquiries. In some cases, even when the diagnosis of deafness was appropriate by newborn hearing screening or clinical tools, children's treatment was delayed because referrals for specialized centers were inadequate. At the moment of communicating the problem, social, cultural and emotional needs of the mothers were not considered.

Conclusions: The qualification and attention of health professionals is important to enable the early diagnosis of deafness, allowing appropriate support for the family and patients' referral and follow-up.

Key-words: deafness; diagnosis; mothers; pediatrics.

Endereço para correspondência:

Angélica Bronzatto de Paiva e Silva
Alameda Rio Tocantins, 266 – Condomínio Morro Vermelho
CEP 13807-808 – Mogi-Mirim/SP
E-mail: arbps@fcm.unicamp.br/arbps@uol.com.br

Conflito de interesse: nada a declarar

Recebido em: 25/5/2011

Aprovado em: 17/10/2011

Introdução

Entre os distúrbios da comunicação, a surdez ocupa um lugar de destaque, pois traz graves consequências ao desenvolvimento global do ser humano. Para Vygotsky⁽¹⁾, a linguagem fornece os conceitos e as formas de organização do real, que fazem a mediação entre o sujeito e o objeto de conhecimento. É a linguagem que constitui o sujeito, tendo duas funções básicas, o intercâmbio social e o pensamento generalizante. Considerando que a maioria das crianças surdas nasce em famílias ouvintes, é imprescindível o diagnóstico precoce da surdez para que os pais possam ser orientados, já que geralmente usam a linguagem oral, inacessível aos surdos. A dificuldade de acesso à linguagem oral tem como consequência a dificuldade em adquirir uma língua, o que acarreta problemas ao desenvolvimento cognitivo, social e emocional^(1,2).

No período que se segue ao diagnóstico da perda auditiva, os pais são fortemente influenciados pelas informações que recebem. A forma como percebem a surdez e as funções do aparelho auditivo e, também, a atitude do profissional que os atendeu, bem como a qualidade do aconselhamento, interferem na decisão dos pais em relação aos recursos comunicativos⁽³⁾ que serão utilizados na interação com os filhos surdos.

Na maior parte das vezes, os pais apresentam dificuldades em notar a perda auditiva, pois as pessoas surdas têm uma audição residual, podendo responder à vibração, ao estímulo visual ou à pressão do ar criada pela batida de objetos barulhentos, emitindo pseudorrespostas⁽⁴⁾. Isso também pode ocorrer no momento da consulta com o pediatra, dificultando a suspeita e postergando o encaminhamento para o otorrinolaringologista⁽⁵⁾.

Os pais, quando percebem que a criança não escuta, sofrem a perda da fantasia de um filho perfeito⁽⁴⁾. Marchesi⁽⁶⁾ afirma que o diagnóstico da surdez é extremamente doloroso para os pais ouvintes. A notícia da surdez é uma experiência estressante⁽⁷⁾ e gera nos pais não somente sentimentos de tristeza, mas também de ansiedade e insegurança diante do desconhecimento das consequências futuras da perda auditiva⁽⁸⁾. Estudos^(4,7-11) indicam que a descoberta da surdez em um filho pode desencadear diversas reações na família. No entanto, quando os sentimentos de negação, raiva, mágoa, dor, culpa e depressão, entre outros, são compartilhados, é mais provável que os pais consigam enfrentar a realidade e buscar estratégias que facilitem e minimizem as consequências da surdez.

Atualmente, é rotina em diversas maternidades a triagem auditiva neonatal, um procedimento inicial capaz de identificar precocemente as alterações auditivas, possibilitando que, nos casos indicativos, os recém-nascidos sejam encaminhados para outros exames visando confirmar o diagnóstico⁽¹²⁾.

O momento do diagnóstico é crucial para os pais, pois eles recebem uma notícia que, na maioria das vezes, não é esperada e podem entrar em choque por não compreender ou desconhecer os termos e procedimentos, levando-os a uma reação de pânico^(4,7). Entendendo a importância deste momento para a família, este estudo teve como objetivo investigar a vivência das mães entre a suspeita, o diagnóstico de surdez até o encaminhamento para a habilitação, bem como a percepção delas a respeito da forma como foi dado e explicado o diagnóstico.

Método

Este estudo é um recorte de uma pesquisa maior intitulada “Aspectos psicosociais da surdez: a representação social de mães ouvintes”⁽¹³⁾, que se caracteriza como uma pesquisa qualitativa. A abordagem qualitativa ocupa-se com os processos, ou seja, saber como os fenômenos ocorrem naturalmente e como são as relações estabelecidas entre esses fenômenos⁽¹⁴⁾. Dessa forma, buscou-se compreender o processo de vivência e os significados atribuídos pelas mães desde a suspeita de que algo de “errado” acontecia com o filho até a conduta após o diagnóstico. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Fizeram parte da pesquisa dez mães ouvintes com filhos surdos que frequentavam atendimento especializado em um Centro de Estudos e Pesquisa em Reabilitação de uma cidade do estado de São Paulo, há pelo menos dois anos. Por ser uma pesquisa qualitativa, o número de participantes não foi previamente definido, seguindo-se a amostragem por saturação. No Quadro 1, são apresentadas as características das mães (idade, escolaridade, ocupação), de seus filhos surdos (idade e grau, etiologia e idade do diagnóstico da surdez) e a renda familiar.

Após explicar a pesquisa e obter a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, procedeu-se a entrevista semiestruturada das mães, que foi gravada com equipamento de audiocassete e transcrita. Os temas norteadores para este estudo foram o diagnóstico da surdez e o encaminhamento, sendo analisados os tópicos: quando, como e quem suspeitou que o filho não ouvia, quando e como ocorreu o diagnóstico da surdez e como ocorreu o encaminhamento para habilitação.

Quadro 1 - Caracterização das mães e filhos surdos

Mãe	Idade da mãe (anos)	Escolaridade da mãe	Profissão da mãe	Renda per capita mensal (SM)	Idade do filho surdo	Grau da perda auditiva do filho	Etiologia da surdez do filho	Idade do filho no diagnóstico
1	37	8	Dollar	1	6 anos e 1 mês	Profunda bilateral	Indefinida	2 anos
2	33	4 a 8	Dollar	2	5 anos e 7 meses	Severa bilateral	Provável etiologia genética	8 meses
3	37	11	Doméstica	>1	7 anos e 8 meses	Bilateral moderada/profunda	Síndrome de Usher	4 anos
4	30	8	Dollar	1	8 anos e 1 mês	Profunda bilateral	Síndrome de Waardenburg	5 meses
5	29	9 a 10	Dollar	>1	4 anos e 3 meses	Severa bilateral	Sequela de prematuridade e intercorrências neonatais	2 anos
6	26	8	Dollar	1 a 2	8 anos	Bilateral moderada/profunda	Síndrome de Waardenburg	5 meses
7	39	8	Manicure	>1	4 anos e 10 meses	Profunda bilateral	Prematuridade, anoxia e complicações neonatais	4 meses
8	38	11	Técnica em Enfermagem	3 a 4	10 anos e 5 meses	Profunda bilateral	Prematuridade e uso de antibióticos	1 ano e 6 meses
9	36	11	Assistente contábil	2	4 anos e 11 meses	Profunda bilateral	Rubéola congênita	8 meses
10	34	11	Dollar	1 a 2	9 anos	Profunda bilateral	Rubéola congênita	5 meses

SM: salário-mínimo

Resultados e discussão

Os dados das entrevistas permitiram verificar que, antes da confirmação do diagnóstico da surdez, a maioria das mães passou por um período de suspeita de que algo não estava bem com o filho, quer seja porque ele não se assustava ou reagia a sons/barulhos ou porque não falava. Algumas mães tentaram compartilhar suas suspeitas com o pediatra, mas, segundo elas, nem sempre as suas dúvidas foram investigadas.

Quanto ao diagnóstico propriamente dito, no caso das mães participantes nesse estudo, constatou-se que seis tiveram a confirmação da surdez de seus filhos antes deles completarem um ano de idade. Para a realidade brasileira, o diagnóstico nestes casos ocorreu precocemente. Dois deles, por terem pessoas surdas na família, já estavam fazendo acompanhamento com médico geneticista para investigar provável causa da surdez (síndrome de Waardenburg). Das quatro crianças restantes, três tiveram o diagnóstico de surdez entre um e dois anos de idade e uma aos quatro anos, com diagnóstico de síndrome de Usher, na qual a surdez pode ser progressiva.

O diagnóstico precoce das crianças do grupo se deu geralmente devido à observação da mãe e à busca por profissionais que fossem sensíveis às suas suspeitas, como referiu a Mãe 2: “Eu percebi por causa do rádio relógio que despertou, eu estava trocando ela e despertou, um barulho assim e ela não assustou [...] ela estava com seis meses, eu percebi [...] comecei a fazer barulho, fazer barulho atrás do ouvido dela e nada, ela não respondia, aí fui ao médico, levamos para consulta e ele falou que não, era impressão minha, que devia aguardar mais um pouco, aí depois eu voltei com oito meses de novo e aí que ele pediu o BERA (audiometria de tronco encefálico) e ela fez o BERA com 11 meses”.

Caso semelhante ocorreu com a Mãe 10, que contraiu rubéola na gravidez. Ela comentou: “Tive rubéola na gravidez, então quando ela nasceu eu já fiquei espertinha, principalmente quando eu estava sozinha. Eu começava a fazer barulho e eu percebia, assim, que ela não me acompanhava. E quando estava perto de mim no carrinho, comecei a bater as coisas. Nada assustava ela, nada. Ela dormia muito assim, eu ligava o som e não acordava”. Em relação à busca pelo diagnóstico, ela relatou: “Pra mim foi assim um pouco complicado, porque eu falava para os pediatras, assim, o que eu achava, só que tinha uns que falavam assim ‘Ah, mãe, ela é pequeninha ainda, vamos esperar mais um pouquinho’ Aí eu ia em outro (risos). Eu fui em quatro pediatras, mesmo assim [...]. Aí eu cheguei em um e falei, a B. tinha uns três meses, assim, ‘olha, eu tenho quase certeza que ela não escuta’ Aí ele falou ‘mãe, quer fazer o exame?’ E eu falei: quero”.

Já a Mãe 9, também teve rubéola na gravidez, mas o percurso para a realização do diagnóstico ocorreu de outra forma, como referiu: “[...] um menino na rua soltou uma bomba e ele não reagiu, eu assim me assustei e ele continuou dormindo e aí eu falei para o meu marido: esse menino não ouve, ele é surdo [...]. A gente levou no pediatra e comentou, o pediatra fez alguns movimentos lá ele reagiu, ele virava, ele falou: ‘não, é porque ele é muito hiperativo [...] ele ouve, ele reage aos sons’. Ele virava a cabeça [...] aí parou, ele disse que não tinha nada, tudo bem, isso foi passando, quando ele tinha seis meses por aí, ele não sustentava a cabeça, a cabeça dele era mole, [...] comentei com o pediatra, aí ele pegou e mandou a gente passar com um neuropediatra”. A mãe referiu que o neuropediatra encaminhou a criança para atendimento com fisioterapeuta, que desconfiou da perda auditiva e encaminhou-a para o otorrinolaringologista. O diagnóstico ocorreu quando a criança estava com oito meses, mas começou o atendimento especializado na área da surdez com um ano e oito meses.

Outro percurso foi trilhado pela Criança 7, que nasceu prematura, com anóxia e complicações neonatais. Na maternidade em que nasceu, realizava-se, na época, a triagem auditiva neonatal em crianças de risco. Tentaram realizar o exame (emissões otoacústicas) mais de uma vez e a criança foi encaminhada para a realização do BERA, diagnosticando a surdez com quatro meses de idade. O otorrinolaringologista a encaminhou para o oftalmologista, justificando que os medicamentos que a criança havia tomado poderiam também ter afetado a visão. Sem alterações oftalmológicas, a criança foi encaminhada para o neurologista que a encaminhou para instituição que trabalha com surdez, quando estava com um ano e três meses de idade. Apesar da suspeita ter sido levantada precocemente, as dificuldades que envolveram o quadro dessa criança acabaram por retardar o encaminhamento para o trabalho de habilitação; e também, como nos outros casos (2, 9 e 10), contribuiu a falta de encaminhamentos mais precisos ou concomitantes.

O diagnóstico precoce é importante, pois minimiza os efeitos da angústia pela qual os pais passam por não saber o que acontece com o filho, situação que pode afetar a relação afetiva e emocional entre o bebê e seus pais em um período fundamental para o desenvolvimento da criança^(15,16). O diagnóstico precoce pode também prevenir dificuldades que a criança vai enfrentar em termos linguísticos, comunicativos, cognitivos, sociais e emocionais⁽¹⁵⁾.

Vieira, Macedo e Gonçalves⁽¹⁷⁾ referem que o diagnóstico de perda auditiva, incluindo o grau e tipo de perda, se baseia na história atual e pregressa, focalizada na pesquisa de fatores de risco gestacionais, peri e pós-natais, no histórico de doenças infecciosas e respiratórias, na avaliação otorrinolaringológica e nos testes audiológicos. Dessa forma, é o pediatra que acompanha e pode identificar esses riscos e fazer as primeiras investigações da audição da criança e, diante de qualquer suspeita, encaminhar para o otorrinolaringologista.

Estudos⁽¹⁸⁻²⁰⁾ sobre a conduta de pediatras frente à surdez ressaltam que, de modo geral, eles não investigam rotineiramente a audição e têm poucas informações sobre causas, classificação, método de avaliação da surdez, o que dificulta a sua detecção e atrasa o tratamento.

Colozza e Anastasio⁽²⁰⁾ incluíram em sua pesquisa, além dos pediatras, médicos com atuação em neonatologia, e verificaram que a maioria deles (83%) adota condutas especiais com bebês de alto risco para surdez, mas não investiga em sua rotina a audição. As autoras referem que, apesar disso, todos os entrevistados julgam ser função do médico se preocupar com a comunicação da criança.

A literatura nacional afirma que o diagnóstico das alterações auditivas no Brasil ocorre tarde, por volta dos três ou quatro anos de idade, e o tempo entre a suspeita da alteração auditiva e sua confirmação é de 11 a 48 meses⁽²¹⁾.

Nesse estudo, observou-se que, em alguns casos, as mães (1,5 e 8) obtiveram o diagnóstico de seus filhos entre um ano e meio e dois anos, apesar de terem suspeitado antes. A Criança 5, por exemplo, não tinha perda profunda e respondia aos sons com um ano e nove meses, mas não falava. A mãe suspeitou que algo pudesse estar errado, porém, como tinha história na família de “falar tarde”, postergou o diagnóstico, como comenta: “Ele já estava com um ano e nove meses e ele não falava, mas ele respondia a todo qualquer barulho e eu não fazia a menor ideia. Aí com dois anos, eu falei: eu vou levar porque até então a pediatra, ninguém tinha falado nada, olhava que era normal, e como tinha caso na minha família, meu irmão e a irmã do meu marido terem falado só com cinco anos, a gente ficou: dá um tempo, deixo eu ver, se completar dois anos e ele não conseguir estar desenvolvendo a fala, eu vou levar sim em alguém que possa estar olhando”.

É interessante notar que, diante de uma suspeita, a família busca uma explicação para o fato de o filho demorar para falar. Por um lado, esse mecanismo pode levar a família a adiar a sua ida ao médico para uma investigação. Por outro, quando as famílias falavam para o pediatra de suas suspeitas, alguns acalmavam, como relatou a Mãe 5: “Quando eu conversava

com a pediatra que ele estava demorando muito para falar, que ele só resmungava ‘mama’, ‘papa’ e não conseguia falar mamãe, papai, não conseguia falar assim, ela fazia aqueles barulhos e ele virava procurava os sons e ela achava que era... ‘ah, ele está com um pouco de preguiça, deixa ele se desenvolvendo’, mas ela também, ela nunca teve uma suspeita”.

Da mesma maneira ocorreu com a Mãe 8, que teve a filha prematura e esta fez uso intensivo de antibiótico após cirurgia para correção de atresia duodenal no terceiro dia de vida. A mãe referiu: “Levava constantemente no pediatra: ai ela está novinha ainda, tem que esperar pelo menos uns seis meses, porque às vezes o desenvolvimento dela é mais lento mesmo, porque ela é prematura, nasceu desnutridinha tal e foi ficando assim”.

A surdez, por não ser aparente, acaba passando despercebida em um exame clínico de rotina⁽²²⁾. A falta de familiaridade de muitos profissionais da saúde com os problemas auditivos e o uso de pistas visuais pelo bebê confundem a avaliação das respostas aos sons⁽²²⁾. No caso da Criança 1, a pediatra constatou que ela não se assustou com um barulho que aconteceu na sala e a encaminhou para o otorrinolaringologista. A mãe comentou: “Por coincidência, caiu uma régua, daquela régua de medir nenê, caiu eu assustei, a médica assustou e ela nem tium”.

Um dos motivos da demora em desconfiar que a criança não esteja ouvindo, tanto para a família como para os profissionais da saúde, é, muitas vezes, o fato de ela não ter uma perda auditiva profunda. Quanto maior for o resíduo auditivo, mais difícil é constatar que a criança não está ouvindo, uma vez que a resposta a sons mais fortes e graves acaba mascarando a incapacidade da criança em compreender os sons da linguagem falada.

Na confirmação do diagnóstico para os pais, o choque e as reações emocionais dependem do quanto eles estavam suspeitando de que algo estava errado na audição de seu filho. Nesse momento, é imprescindível o papel de “escuta” do profissional que comunica o diagnóstico, ao qual cabe verificar o que os pais podem entender frente ao abalo emocional e levar em consideração o aspecto sociocultural desses pais.

A família constrói um conjunto de ideias sobre a “doença” que são fortemente influenciadas por questões subjetivas, de personalidade e culturais⁽²³⁾. Mesmo suspeitando de que os filhos têm perda auditiva, o abalo emocional eventualmente dificulta a compreensão dos pais, podendo surgir uma discrepância entre o que o profissional tenta esclarecer para os pais, sua forma de explicar e abordar os conteúdos, e o que os pais compreendem ou são capazes de compreender^(24,25).

A Mãe 5 deixou clara sua dificuldade em compreender termos médicos, como referiu: “A primeira otorrino pra ser sincera, eu não entendi foi nada, eu já tinha lido o resultado do exame porque foi enviado para casa, porque eu não aguento de curiosidade, abro e vejo, eu vi que tinha perda bilateral severa, mas eu não fazia ideia do que significava; aí, quando eu cheguei, ela sentou, leu e falou: oh seu filho tem uma perda severa bilateral. Eu falei: o que quer dizer isso na minha língua? Porque eu não faço ideia do que você está falando. Ela falou: seu filho é surdo. Aí, na hora, eu não acreditei, eu levei o maior baque, surdo, [...] eu marquei com uma fono do convênio e ela foi e me explicou, deu o número daqui do C (Instituição), deu as coisas, mas a otorrino mesmo só me deixou baqueada porque ela não me deu nenhuma explicação”.

Gilbey⁽²⁵⁾ avaliou as experiências dos pais ao receberem a notícia da perda auditiva do filho, concluindo que 50% deles expressaram descontentamento em relação ao processo do diagnóstico, tendo como queixa frequente que as informações foram dadas de forma direta e sem empatia. Por outro, Fallowfield e Junkins⁽²⁶⁾ referem dificuldade por parte dos profissionais em dar notícias más ou tristes aos pacientes e seus familiares, porque existe uma interação estressante nesse momento e, se o médico não tiver um treinamento efetivo, pode fazê-lo de maneira inapropriada, o que poderá repercutir na aceitação, compreensão e adaptação ao problema.

A Mãe 7 referiu que não lamentou o diagnóstico talvez por ter amenizado as limitações impostas pela surdez devido à confusão que fez com a explicação que o médico deu sobre o exame audiológico realizado, ou seja, ao ser comunicada da perda auditiva em 80 decibéis (db), a mãe entendeu que sua filha tinha 80% de audição e, dessa maneira, ouvia bastante. Quantificar a perda e o resíduo em porcentagem parece ser importante para os pais terem uma ideia mais clara do quanto o seu filho ouve.

No caso das Crianças 4, 6 e 10, que tiveram o diagnóstico precoce e o médico conseguiu fazer rapidamente o encaminhamento necessário, os pais puderam ter um apoio no momento em que mais precisavam e isso fez diferença no percurso que tiveram que trilhar. Como exemplo, temos o relato da Mãe 10: “Pedia a Deus para me iluminar o melhor caminho para fazer, porque realmente eu não sabia nada, nada. Eu não sabia nem o que fazer, aí eu não via a hora de chegar o dia pra vim conversar com alguém [...] eu já pus o pé no chão rápido”. A mãe comentou que começou a usar o sinal em casa com a filha, mas não via retorno e isso gerava muita ansiedade, até que, após um período

de quatro meses, percebeu que estava no caminho certo: “Quatro meses. Assim, eu fazia, mas meu Deus será que é isso? Sempre assim, fazendo, mas será que é isso mesmo? Será que está certo o sinal? [...] Daí que a B. começou a dar o retorno e entendimento, eu via que ela me entendia, nossa, a melhor coisa que eu fiz e faria tudo de novo”. Observou-se que, no início, a mãe teve sentimentos de ansiedade e insegurança em relação às orientações quanto ao uso dos sinais, mas, como se sentiu acolhida, amparada, confiou nos profissionais e rapidamente tornou-se segura quanto ao caminho que estava trilhando.

Apesar do diagnóstico da maioria das crianças ter sido feito antes de um ano de idade e considerando-se os múltiplos sentimentos das mães frente à surdez de seus filhos, observou-se que, em alguns casos, a possibilidade diagnóstica poderia ter ocorrido antes se houvesse uma maior valorização

da fala das mães, ou seja, percebeu-se dificuldade de “escuta” dos profissionais da saúde em relação às dúvidas, queixas e questionamentos das mães, mesmo com antecedentes de risco, como a rubéola congênita. Constatou-se que, em alguns casos, mesmo quando ocorreu a triagem auditiva neonatal ou o diagnóstico oportunamente, retardou-se o atendimento à criança, uma vez que não foram feitos encaminhamentos adequados ou concomitantes para locais que trabalham na área da surdez. Além disso, no momento do diagnóstico, a forma como foi comunicada a surdez à família necessitaria levar em consideração as condições sociais, culturais e emocionais das mães.

Ressalta-se a importância da qualificação e atenção dos profissionais de saúde para possibilitar o diagnóstico precoce e o apoio aos pais, bem como o encaminhamento e o seguimento adequados para os pacientes surdos.

Referências bibliográficas

- Vygotsky LS. Pensamento e linguagem. São Paulo: Martins Fontes; 1993.
- Vygotsky LS. Fundamentos de defectología. Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1989.
- Eleweke CJ, Rodda M. Factors contributing to parents' selection of a communication mode to use with their deaf children. *Am Ann Deaf* 2000;145:375-83.
- Luterman DM. Counseling parents of hearing-impaired children. Boston: Little Brown; 1979.
- Tabith Junior A. Diagnóstico diferencial na surdez. In: Sennhey AL, Mendonça LIZ, Schlecht BBG, Santos EF, Macedo EC (editores). Neuropsicologia e inclusão: tecnologias em (re)habilitação cognitiva. São Paulo: Artes Médicas, 2006. p.183-8.
- Marchesi A. Comunicação, linguagem e pensamento das crianças surdas. In: Coll C, Palacios J, Marchesi A (editors). Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. v. 3. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.198-214.
- Feher-Prout T. Stress and coping in families with deaf children. *J Deaf Stud Deaf Educ* 1996;1:155-65.
- Silva AB, Zanolli ML, Pereira MC. Deafness: the mothers' reports about the diagnosis. *Estud Psicol (Natal)* 2008;13:175-83.
- Luterman DM, Kurtzer-White E, Seewald RC. The young deaf child. Baltimore: York Press; 1999.
- Brito AM, Dessen MA. Deaf children and their families: an overview. *Psicol Reflex Crit* 1999;12:429-45.
- Demetrio SE. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua MC, Moret AL (editores). Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: Pulso; 2005. p. 235-51.
- Santos MF, Lima MC, Rossi TR. Surdez: diagnóstico audiológico. In: Silva IR, Sauchakje, Gesueli ZM (editores). Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. 3a ed. São Paulo: Plexus Editora; 2010. p.17-40.
- Silva AB. Aspectos psicosociais da surdez: a representação social de mães ouvintes [tese de doutorado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2006.
- Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.
- Jensen AM, Fragoso AC. Reabilitação da perda auditiva na infância. In: Campos CA, Costa HO (editors). Tratado de otorrinolaringologia. v. 2. São Paulo: Roca; 2002. p. 232-42.
- Young A, Tattersall H. Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2007;12:209-20.
- Vieira AB, Macedo LR, Gonçalves DU. The diagnosis of hearing loss in childhood. *Pediatria (São Paulo)* 2007;29:43-9.
- Barros AC, Galindo MA, Jacob RT. Knowledge and behavior of pediatricians face to hearing impairment. *Pediatria (São Paulo)* 2002;24:25-31.
- Zocoli AM, Riechel FC, Zeigelboim BS, Marques JM. Hearing: a pediatricians approach. *Rev Bras Otorrinolaringol* 2006;72:617-23.
- Colozza P, Anastasio AR. Screening, diagnosing and treating deafness: the knowledge and conduct of doctors serving in neonatology and/or pediatrics in a tertiary teaching hospital. *Sao Paulo Med J* 2009;127:61-5.
- Nakamura HY, Lima MC, Gonçalves VM. Ambulatório de neurodiagnóstico da surdez: papel da equipe multidisciplinar. In: Lacerda CB, Nakamura HY, Lima MC (editors). Fonoaudiologia: surdez a abordagem bilíngüe. São Paulo: Plexus; 2000. p.109-19.
- Lima MC, Boechat HA, Tega LM. Habilidades fonoaudiológicas da surdez: uma experiência no Cepre/FCM/Unicamp. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM (editores). Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. 3a ed. São Paulo: Plexus Editora; 2010. p. 41-53.
- Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec Fapesp; 2007.
- Soares AH, Moreira MC, Monteiro LM, Fonseca EM. Child enuresis and parental meanings: a qualitative perspective for healthcare professionals. *Rev Bras Saude Mater Infant* 2005;5:301-11.
- Gilbey P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2010;74:265-70.
- Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004 24;363:312-9.