

Parentalidade e deficiência auditiva em tempos de crise: senso de competência parental, políticas públicas e redes de apoio

Carolline Nunes Lopes¹

Ana Cristina Barros da Cunha²

Resumo

O diagnóstico de deficiência em um filho pode gerar sentimentos de luto e insegurança, especialmente quando não há suporte adequado. Durante a pandemia da covid-19, a suspensão de serviços de saúde e educação agravou a situação, dificultando o acesso a informações e redes de apoio. Este estudo investigou a relação entre o senso de competência parental e outros fatores, como a manutenção do tratamento, o apoio social e o acompanhamento profissional durante a pandemia. Participaram 74 pais de crianças com ($n=37$) e sem deficiência auditiva (DA) ($n=37$) que responderam à Escala *Parenting Sense of Competence Scale* (PSOC) e um Protocolo de dados gerais. Os resultados indicaram que pais de crianças com DA tiveram escores mais baixos na percepção de eficácia. Contudo, aqueles que mantiveram o tratamento domiciliar demonstraram maior satisfação e confiança. Esses achados corroboram com a necessidade de ações voltadas para promover o senso de competência parental, sobretudo em contextos em que seja importante valorizar as diferenças e superar práticas excludentes. Conclui-se, assim, que ações intersetoriais e a formação adequada de profissionais são indispensáveis para apoiar as famílias, oferecer orientações acessíveis e garantir a continuidade do cuidado, promovendo uma parentalidade mais segura e contribuindo para o desenvolvimento pleno de crianças com deficiência auditiva e neurodivergentes.

Palavras-chave: Deficiência auditiva; Parentalidade; Neurodiversidade; PSOC; Políticas públicas; Profissionais capacitados.

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil; Capes; carolopes.psicologia@gmail.com

² Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil; Capes; acbcunha@yahoo.com.br.

Abstract

A diagnosis of Hearing Loss (HL) in a child can disrupt parental expectations, generating feelings of grief and insecurity, especially in the absence of adequate support. During the COVID-19 pandemic, the suspension of health and education services worsened the situation, limiting access to information and support networks. This study investigated the relationship between parenting sense of competence and factors such as continuity of treatment, social support, and professional follow-up during the pandemic. A total of 74 parents of children with ($n = 37$) and without HL ($n = 37$) participated, responding to the Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) and a general data protocol. Results indicated that parents of children with HL had lower scores in perceived parenting efficacy. However, those who maintained home-based treatment showed greater satisfaction and confidence. These findings support the need for actions that promote parenting sense of competence, especially in neurodiverse contexts where it is essential to value differences and overcome exclusionary practices. It is concluded that intersectoral actions and proper professional training are essential to support families, provide accessible guidance, and ensure continuity of care, fostering safer parenting and contributing to the full development of children with hearing loss and neurodivergent profiles.

Keywords: Hearing loss; Parenting; Neurodiversity; PSOC; Public policy; Trained professionals.

LEIA EM LIBRAS ACESSANDO O

QR CODE AO LADO OU O LINK:

https://youtu.be/axtc4SR_9Wc?si=RSusnOZy_us2lVIW



Introdução

A parentalidade é um processo profundamente atravessado de expectativas, representações e afetos que se constroem antes mesmo do nascimento da criança (Lebovici, 1987; Stern, 1997). Quando os pais se deparam com o diagnóstico de deficiência de um filho, a distância entre o “bebê imaginado” e o “bebê real” pode gerar sentimentos ambivalentes, como medo e insegurança, e deflagrar um processo de luto pela criança idealizada (Houzel, 1999; Stort *et al.*, 2018). Particularmente quando a criança nasce neurodivergente ou com deficiências, isso se soma às crenças dos pais sobre sua capacidade de cuidar do filho e tomar decisões importantes

sobre os tratamentos terapêuticos e as abordagens educacionais, tornando o período pós-diagnóstico um momento de vulnerabilidade emocional.

Historicamente, a deficiência auditiva (DA) tem sido abordada sob uma perspectiva médica de reabilitação, cujo foco está em “corrigir” a perda auditiva por meio de dispositivos tecnológicos (como aparelhos auditivos e implantes cocleares) e métodos de oralização (Lima, 2018). Essa visão, ainda predominante, desconsidera, em muitos casos, a dimensão cultural e identitária das pessoas surdas, reforçando a ideia de que a surdez deve ser “resolvida”. A maioria dos pais opta pela reabilitação, reforçando a hegemonia de uma abordagem médica no processo de decisão familiar, muitas vezes em razão da ansiedade gerada pelo diagnóstico e pela falta de informações sobre alternativas de tratamento. Dessa forma, o presente artigo nomeará como deficientes auditivos, compreendendo as identidades dessa população, registrando que o grupo pesquisado não optou pela Libras, mas mantendo a correlação do tema com as lutas históricas da comunidade surda, visando buscar caminhos e possibilidades para melhor atender este recorte populacional.

Diante desse cenário, é fundamental que os pais sejam acolhidos por profissionais de saúde, educação e assistência social que estejam sensíveis e preparados não apenas para oferecer suporte técnico, mas também para acolher o impacto emocional do diagnóstico. Esse acolhimento deve contemplar informações claras e plurais sobre as diferentes possibilidades de comunicação, escolarização e convivência social. A ausência disso pode levar a decisões precipitadas e à manutenção de sentimento de culpa e insegurança por parte das famílias (Narigão, 2019; Skliar, 2022). Isso gera uma vulnerabilidade emocional que se agrava em tempos de crise, como aconteceu no período pandêmico iniciado em 2020.

Durante a pandemia, essa vulnerabilidade foi potencializada pela suspensão dos serviços de saúde e educação, com a interrupção dos tratamentos e pela dificuldade de acesso a informações qualificadas. Famílias de crianças com deficiências ou neurodivergentes vivenciaram, nesse contexto, maior sobrecarga emocional e social, reforçando as desigualdades e desvalorizando estes grupos já vulneráveis. Ao mesmo tempo, a luta histórica da comunidade surda pela valorização da língua de sinais e da identidade surda dialoga com as pautas contemporâneas da neurodiversidade, movimento que questiona a patologização das diferenças e defende que condições, como TEA (Transtorno do Espectro Autista), TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade) e dislexia, entre outros, sejam compreendidas como variações legítimas da experiência humana (Singer, 2016; Armstrong, 2021).

Desse modo, o presente estudo tem como principal foco discutir a relação entre o senso de competência parental e a manutenção dos tratamentos, a presença de rede de apoio e do acompanhamento profissional durante a pandemia da covid-19. Os achados desta pesquisa visam contribuir não apenas com a atuação

junto à comunidade surda, mas também aos neurodivergentes, uma vez que analisa o senso de competência parental, mensurado pela Escala *Parenting Sense of Competence Scale* (PSOC), para avaliar o impacto da condição de um filho para o sentimento de eficácia e satisfação com sua parentalidade por pais de crianças com DA. Inquestionavelmente, há impactos para a saúde mental dos pais e sua prática parental (Lopes *et al.*, 2023). Assim, este artigo traz evidências sobre a importância de profissionais capacitados e de políticas públicas intersetoriais no fortalecimento da parentalidade no contexto da neurodiversidade e deficiências, a fim de se construir ambientes mais inclusivos para todos.

Fundamentação teórica

Políticas públicas e a formação de profissionais capacitados

As políticas públicas podem ser compreendidas como conjuntos de diretrizes e ações planejadas pelo Estado com o objetivo de garantir direitos sociais e reduzir desigualdades (Souza, 2006). São mecanismos fundamentais para assegurar a efetivação de direitos previstos em legislações, como a Constituição Federal de 1988 e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2015). Elas incluem desde estratégias de detecção e diagnóstico precoce até o acesso a serviços de saúde, educação bilíngue, reabilitação auditiva e apoio psicossocial. No entanto, sua efetividade depende diretamente da atuação de profissionais capacitados, aptos a aplicar os princípios e diretrizes propostos de forma concreta na vida das famílias (Paz, 2021).

Um aspecto central é que as políticas públicas não se restringem aos serviços públicos: elas estabelecem diretrizes e normativas que também devem ser seguidas na esfera privada, de forma a padronizar critérios mínimos de qualidade e assegurar os direitos dos usuários (Brasil, 2015). Isso significa que hospitais, clínicas particulares, escolas privadas e instituições filantrópicas devem se alinhar às diretrizes nacionais de inclusão e acessibilidade. Por exemplo, protocolos de triagem auditiva neonatal, formação de profissionais em Libras e disponibilização de recursos de acessibilidade em instituições educacionais não são opcionais, ainda que em serviços privados, pois derivam de regulamentações públicas.

Profissionais de saúde, educação e assistência social constituem a principal interface entre o poder público e os cidadãos. Quando preparados, podem identificar barreiras comunicacionais, oferecer informações plurais e promover um acolhimento humanizado. Por outro lado, a falta de formação técnica e sensibilidade cultural pode perpetuar práticas centradas no modelo médico da deficiência, levando famílias a escolhas marcadas pela insegurança (Narigão, 2019; Ribeiro; Barbosa, 2019). Profissionais com formação adequada são mediadores

essenciais entre as políticas públicas e as famílias, pois são capazes de oferecer informações plurais, apoiar emocionalmente os cuidadores e promover redes de apoio comunitárias e escolhas seguras (Paz, 2021).

Além disso, a pandemia da covid-19 expôs as fragilidades das políticas públicas ao evidenciar a desarticulação entre os serviços e a ausência de protocolos claros de continuidade do cuidado em momentos de crise. Famílias de crianças com DA relataram a suspensão de atendimentos e a dificuldade de acesso a informações qualificadas, o que gerou sentimentos de abandono e aumento da sobrecarga parental (Lopes et al., 2023). Assim, políticas públicas robustas devem incluir planos de contingência e apoio remoto, com equipes multidisciplinares treinadas para garantir a continuidade do cuidado em qualquer contexto.

A Escala PSOC e os conceitos de satisfação e eficácia parental

Este estudo utiliza como parâmetro o senso de competência parental, avaliado por meio da Escala PSOC. Criada por Gibaud-Wallston e Wandersman (1978) e adaptada por Johnston e Mash (1989), a PSOC avalia a percepção dos pais em relação ao próprio desempenho no cuidado com os filhos, sendo composta por dois fatores:

- Satisfação: avalia a dimensão afetiva da parentalidade, incluindo sentimentos de prazer, realização e autoconfiança no exercício do papel de pai ou mãe.
- Eficácia: refere-se à percepção de capacidade para lidar com os desafios diários da criação dos filhos, envolvendo habilidades de manejo, tomada de decisão e solução de problemas.

Altos escores de satisfação indicam que os pais vivenciam a parentalidade de maneira mais prazerosa, enquanto altos escores de eficácia estão associados à confiança em suas habilidades parentais. Estudos apontam que o senso de competência parental é um preditor importante do bem-estar emocional, do engajamento em práticas educativas positivas e da capacidade de enfrentar adversidades (Johnston; Mash, 1989; Seabra-Santos *et al.*, 2015).

Importante ressaltar que diversos estudos utilizaram a PSOC como ferramenta para investigar as repercussões emocionais do diagnóstico de deficiência nos cuidadores. Os achados indicam que baixos escores de eficácia estão diretamente associados a sentimento de impotência, ansiedade e insegurança diante das demandas parentais (Johnston; Mash, 1989; Seabra-Santos *et al.*, 2015; Lopes *et al.*, 2023).

Assim, a dissertação que origina este artigo destaca que pais de crianças com deficiência auditiva apresentaram escores significativamente mais baixos no fa-

tor eficácia quando comparados aos pais de crianças sem deficiência (Lopes et al., 2023). Esse dado reforça pesquisas como as de Johnston e Mash (1989) e Stort et al. (2018), que associam a percepção de baixa eficácia ao medo de não conseguir suprir as necessidades da criança, à dificuldade de comunicação e à ausência de rede de apoio.

Sentimentos parentais diante do diagnóstico de um filho

A parentalidade pode ser compreendida como um processo psíquico e relacional que se inicia antes mesmo do nascimento da criança e que sofre contínuas transformações a partir da experiência concreta de ser pai ou mãe. Segundo Lebovici (1987), a parentalidade se estrutura em um tripé composto pela função de procriação, proteção e transmissão cultural, sendo profundamente atravessada pelas representações inconscientes dos pais sobre o bebê idealizado e o bebê real. O diagnóstico de uma deficiência auditiva, nesse sentido, pode provocar um rompimento dessas representações, mobilizando sentimentos de luto, frustração e insegurança.

Stern (1997) complementa que a parentalidade envolve a construção do “bebê imaginário”, uma narrativa interna sobre quem a criança será, que vai sendo ajustada conforme a realidade se impõe. A notícia da surdez frequentemente desafia essas narrativas, fazendo emergir um sentimento de medo do futuro, uma certa ansiedade em relação à comunicação e algumas dúvidas sobre a capacidade de oferecer o melhor para a criança. Esses sentimentos podem afetar tanto o vínculo quanto a percepção de competência parental (Stort *et al.*, 2018; Cunha *et al.*, 2021).

Houzel (1999) amplia a discussão ao destacar que a parentalidade é constituída por três eixos: o exercício (funções práticas do cuidado), a experiência subjetiva (vivência emocional do ser pai ou mãe) e a prática social (dimensões culturais e institucionais que moldam a parentalidade). Quando o diagnóstico de deficiência auditiva se insere nesse contexto, ele pode desorganizar esses três eixos, especialmente se a família não contar com redes de apoio que legitimem suas emoções e ofereçam suporte técnico adequado.

Diversos estudos apontam que pais de crianças com deficiência relatam sentimentos como choque, tristeza, impotência, medo do futuro e culpa após o diagnóstico (Stort *et al.*, 2018; Cunha *et al.*, 2021). No caso de pais ouvintes, as barreiras comunicacionais podem intensificar a sensação de afastamento do próprio filho, já que a ausência de uma língua comum dificulta a construção do vínculo inicial (Skliar, 2022). A literatura mostra

que a falta de informações claras sobre meios de melhor educar e conduzir questões do cotidiano contribui para essa insegurança da família (Ribeiro; Barbosa, 2019; Narigão, 2019).

Essa relação entre parentalidade, suporte emocional e acompanhamento técnico também é evidenciada por pesquisas internacionais. Young *et al.* (2019) e Jackson *et al.* (2020) destacam que o acolhimento profissional no momento do diagnóstico é determinante para que os pais reorganizem suas representações do bebê imaginário, construam expectativas realistas e fortaleçam seu senso de competência. Quando esse apoio falha, a parentalidade pode ser marcada por sentimentos persistentes de inadequação e baixa autoconfiança, refletindo em escores menores de satisfação e eficácia na PSOC (Seabra-Santos *et al.*, 2015).

Assim, fortalecer a parentalidade em famílias de crianças com deficiência auditiva exige ações intersetoriais que envolvam não apenas os serviços de saúde, mas também políticas públicas de educação e assistência social. É fundamental que essas famílias recebam acolhimento emocional desde o momento do diagnóstico, acesso a informações claras e plurais, além de redes de apoio que as auxiliem a lidar com os desafios cotidianos. Essa abordagem contribui não apenas para a construção de vínculos mais saudáveis, mas também para o bem-estar global da família.

Deficiência auditiva e neurodiversidade: convergências no debate

A compreensão da deficiência sempre esteve vinculada a perspectivas médicas e sociais em constante tensão. Canguilhem (1966), ao discutir o conceito de normal e patológico, aponta que a medicina tende a considerar a deficiência como um desvio do “funcionamento normal” do corpo, um erro a ser corrigido. Essa visão normativa e biologizante sustenta a lógica do modelo médico, que se perpetua em muitas práticas contemporâneas, especialmente quando a ênfase está na reabilitação auditiva como único caminho possível para a criança com deficiência auditiva.

Vygotsky (1997) contribui para superar essa visão ao introduzir o conceito de deficiência primária e secundária. A deficiência primária está relacionada às limitações orgânicas – por exemplo, a perda auditiva em si –, enquanto a deficiência secundária se refere às barreiras sociais, culturais e comunicacionais impostas ao indivíduo. No caso da deficiência auditiva, a deficiência primária pode restringir o acesso auditivo aos sons, mas é a deficiência secundária – traduzida pela ausência de acessibilidade comunicacional, falta de profissionais capacitados e

desconhecimento da Libras – que potencializa a exclusão social. Essa leitura dialoga diretamente com as pautas da neurodiversidade, que problematizam a tendência de medicalizar e corrigir as diferenças em vez de criar ambientes sociais inclusivos.

A luta histórica da comunidade surda ilustra bem essa transformação de paradigma. Skliar (2022) destaca que a surdez não deve ser compreendida apenas como uma limitação auditiva, mas como uma experiência cultural e linguística. A conquista do reconhecimento da Libras como língua oficial (Lei n. 10.436/2002) e a defesa da educação bilíngue evidenciam a resistência ao modelo exclusivamente reabilitador. Essa trajetória tem pontos de convergência com o movimento da neurodiversidade, surgido no final da década de 1990, que propõe que condições como TEA, TDAH e dislexia sejam vistas como variações legítimas da experiência humana e não como patologias a serem eliminadas (Singer, 2016; Armstrong, 2021).

Assim como na comunidade surda, o discurso da neurodiversidade enfatiza a importância de reconhecer a diferença e oferecer apoios adequados em vez de forçar a adaptação ao padrão considerado “normal”. No entanto, apesar dos avanços conceituais, observa-se que práticas marcadas pela hegemonia do modelo médico ainda prevalecem tanto na deficiência auditiva quanto na neurodiversidade (Lopes *et al.*, 2023; Singer, 2016).

Essa realidade reforça que a transformação do paradigma médico não depende apenas da conscientização das famílias, mas exige políticas públicas intersetoriais e a formação de profissionais capazes de atuar em diferentes perspectivas. Quando os serviços (públicos e privados) oferecem apenas um caminho as famílias podem se sentir pressionadas a seguirem esse modelo, mesmo que ele não contemple suas necessidades e expectativas.

Dessa maneira, a conexão entre deficiência auditiva e neurodiversidade evidencia que o desafio é estrutural: é necessário romper com a lógica do déficit e construir uma sociedade que reconheça a pluralidade humana. Isso implica garantir a acessibilidade comunicacional, formar profissionais preparados para acolher a diferença e assegurar que as famílias tenham acesso a redes de apoio que as auxiliem a exercer a parentalidade com segurança e satisfação.

Método

Este artigo deriva de um estudo descritivo-quantitativo com dados coletados para a dissertação do mestrado, intitulada “*Parentalidade na Pandemia da covid-19: Senso de Competência Parental de Pais de Crianças com e sem Deficiência Auditiva e suas Relações com Aspectos Clínicos e Psicossociais*” (Lopes *et al.*, 2023). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da UFRJ (CAEE n.

41758920.2.1001.5582), com registro aprovado em 2021.

Participantes e instrumentos de coleta

Participaram do estudo 74 pais ou responsáveis de crianças entre 3 e 6 anos de idade, sendo 37 cuidadores de crianças com deficiência auditiva (DA) e 37 cuidadores de crianças sem deficiência auditiva. A seleção dos participantes foi realizada de forma não probabilística, por conveniência, com base no banco de dados do projeto “Novas Realidades para Antigas Práticas: efeitos da pandemia da covid-19 sobre o desenvolvimento infantil considerando a parentalidade e saúde mental de pais de crianças típicas e atípicas”, conduzido sob coordenação da segunda autora pelo Laboratório de Estudos, Pesquisa e Intervenção em Desenvolvimento e Saúde (LEPIDS), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Os critérios de inclusão e exclusão já foram previamente descritos em Lopes *et al.* (2023), destacando-se: (a) ter filhos com ou sem deficiência auditiva; (b) ser pai, mãe ou cuidador primário; (c) ter vivenciado mudanças significativas no cotidiano familiar durante a pandemia. Durante os meses de abril de 2021 a março de 2022, por meio de um formulário eletrônico (Google Forms), os pais responderam aos seguintes instrumentos: 1) Protocolo de Dados Gerais, para coleta de informações sociodemográficas, clínicas e psicossociais dos participantes e suas crianças; e 2) Escala *Parenting Sense of Competence Scale* (PSOC), versão brasileira proposta por Linhares e Gaspardo (2017) para avaliar o senso de competência parental em uma escala tipo likert de 4 pontos (“Concordo totalmente” e “Discordo totalmente”), divididos em 17 fatores: Satisfação parental (itens 2, 3, 5, 7, 8, 9, 12, 14 e 15); e Eficácia parental (itens 1, 4, 6, 10, 11, 13 e 16).

Procedimentos

Os dados foram coletados de maneira presencial e on-line, quando os participantes eram convidados a participar da pesquisa, quer seja por busca ativa em unidades hospitalares no Estado do Rio de Janeiro, quer seja por convites digitais enviados por e-mails e/ou divulgação em redes sociais (e.g., Facebook e Instagram). Os participantes também foram recrutados adotando-se a técnica de amostragem “bola de neve” (Vinuto, 2014), com a qual os próprios participantes divulgavam a pesquisa e a indicavam a outros possíveis respondentes.

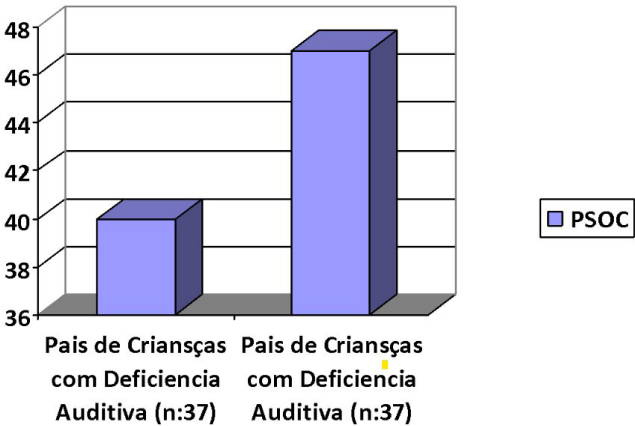
Análise dos dados

Os dados quantitativos originais foram processados no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 19.0, utilizando-se estatística descritiva (frequências, médias e desvios-padrão) e testes de comparação entre grupos (teste t de Student e Qui-Quadrado). Para a análise reflexiva deste artigo, foram mobilizados também trechos qualitativos do protocolo de dados gerais, com enfoque nas percepções parentais sobre o diagnóstico, a tomada de decisão em relação à reabilitação e a rede de apoio disponível durante a pandemia. Dessa forma, os dados foram revisados e reinterpretados à luz de novas categorias analíticas, em especial para identificar a predominância do modelo médico de reabilitação, as escolhas parentais diante do diagnóstico de DA e as implicações para as políticas públicas voltadas ao público neurodivergente e com deficiências.

Resultados

Baseado na hipótese de que o senso de competência parental de crianças com deficiência auditiva é menor a pais sem deficiência, os achados deste estudo confirmam tal hipótese e mostram a relação positiva quando há um acompanhamento com um profissional. Em termos de senso de competência parental (PSOC) os resultados demonstram haver diferenças relevantes entre os grupos de pais de crianças com e sem deficiência auditiva. De modo geral, pais de crianças com DA apresentaram escores mais baixos no fator eficácia da PSOC, quando comparados aos pais de crianças sem deficiência, como pode ser observado na figura 1.

Grafico 1 – Comparativo da PSOC Total entre pais de crianças com deficiência auditiva (DA) e pais de crianças sem DA



Fonte: Lopes *et al.*, 2023

Essa diferença levanta questionamentos importantes: por que esses cuidadores se sentem menos eficazes no exercício da parentalidade? E, principalmente, como prevenir que o diagnóstico da deficiência auditiva impacte negativamente a confiança dos pais em suas próprias habilidades parentais?

Um dado que ajuda a compreender essas diferenças está presente Tabela, a seguir, que mostrou variações significativas nos escores de PSOC entre os próprios pais de crianças com DA, especialmente no grupo que foi solicitado a realizar tratamentos em casa durante a pandemia ou tiveram atendimento remoto. Aqueles que mantiveram os tratamentos de forma remota ou, principalmente, fizeram atividades domiciliares apresentaram escores mais altos na PSOC total, sugerindo que a continuidade das atividades terapêuticas no ambiente doméstico pode fortalecer a percepção de eficácia parental. Por outro lado, pais que não realizaram atividades domiciliares relataram menores escores de PSOC, o que aponta para a influência do acompanhamento profissional na segurança e na confiança do cuidador.

Tabela 1. Diferenças das médias dos escores da PSOC entre as variáveis do perfil clínico das crianças com DA durante a pandemia pelo Teste t de Student (N=37).

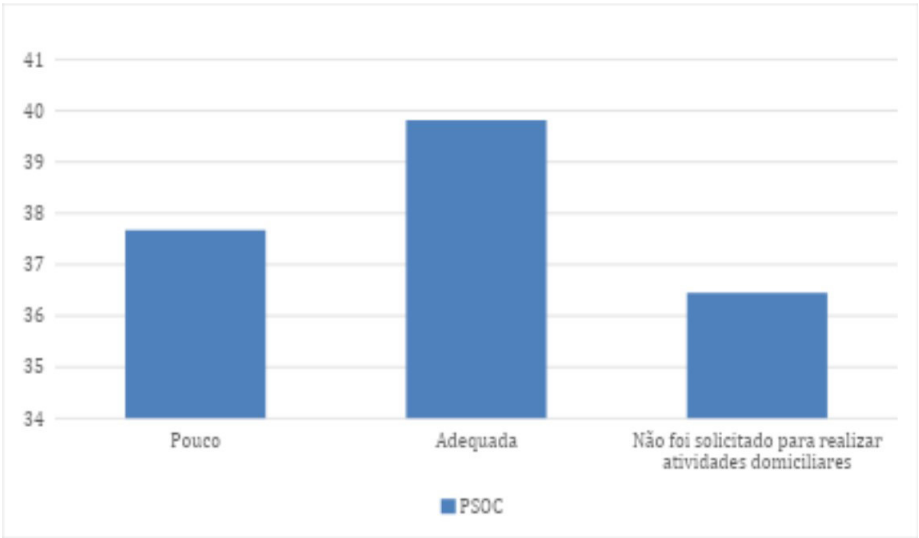
| Pais de crianças com DA (n=37) | | | |
|--|--------------------|-------------------|-------------------|
| PSOC- Total | | PSOC- Satisfação | PSOC - Eficácia |
| M ± DP | | M ± DP | M ± DP |
| Tratamento especializado suspenso pela pandemia | | | |
| Sim 38,07±2,7 | | 23,90±1,90 | 14,93±1,51 |
| Não 38,90±4,14 | | 23,80 ±2,87 | 15,50±2,06 |
| t: 0,705 p: 0,486 | | t:0,355 p: 0,725 | t: 0,925p: 0,361 |
| Tratamento especializado no formato remoto (online) durante a pandemia | | | |
| Sim 38,90±2,36 | | 23,45±1,98 | 15,20±1,60 |
| Não 37,59±3,82 | | 22,88±2,39 | 14,94±1,78 |
| t:-1,276 p: 0,210 | | t:-0,788 p: 0,436 | t: -0,464 p:0,646 |
| Foi solicitado a realizar os tratamentos da criança em casa? | | | |
| Sim | 39,09±3,00 | 23,69±1,85 | 15,23±1,70 |
| Não | 36,45±2,77 | 22,00±2,49 | 14,73±1,61 |
| | t:-2,480 p: 0,018* | t:-2,292 p:0,028* | t:-0,833p: 0,410 |

* = p ≤ 0,05; ** = p ≤ 0,005.

Fonte: Lopes *et al.*, 2023.

Ao apresentar a análise de variância (ANOVA) dos escores da PSOC em relação ao perfil clínico das crianças com DA (N=37) essa ideia foi reforçada. Embora a maioria das variáveis não tenha apresentado diferenças estatisticamente significativas, observou-se que a avaliação dos pais sobre a frequência/quantidade dos tratamentos em casa foi determinante para o senso de competência parental. Os pais que consideraram a frequência das atividades domiciliares “adequada” obtiveram escores mais altos no PSOC total ($p=0,013$) e no fator Satisfação ($p=0,032$) do que aqueles que avaliaram como “pouco adequada” ou que não foram solicitados a realizar atividades. Veja:

Gráfico 2. Avaliação da Frequência de Tratamento domiciliares



Fonte: Lopes *et. al.*, 2023.

Esses achados indicam que a percepção de eficácia parental está fortemente relacionada ao acompanhamento profissional e à rede de apoio disponível. Quando os pais recebem orientações claras, suporte técnico e recursos adaptados para dar continuidade às atividades terapêuticas em casa, sentem-se mais confiantes em suas habilidades parentais. Em contrapartida, a ausência desse apoio contribui para a insegurança e para o sentimento de desamparo, especialmente em contextos de crise, como aconteceu com a pandemia da covid-19.

Discussão

Baseado na hipótese de que há diferença no senso de competência parental

em pais de crianças com e sem deficiência auditiva, os achados deste estudo revelam que pais de crianças com deficiência auditiva (DA) parecem se perceber menos eficazes quando comparados aos pais de crianças sem deficiência. Considerando que os pais de crianças com deficiência ou neurodiversidade nem sempre contam com uma sólida rede de suporte, tanto pessoal como profissional (Rodrigues *et al.*, 2022), os achados deste estudo corroboram resultados de pesquisas anteriores (Johnston; Mash, 1989; Seabra-Santos *et al.*, 2015) que apontam que o senso de competência parental está diretamente relacionado ao suporte social e profissional disponível. Baseado em autores, como Lebovici (1987) e Stern (1997), que afirmam ser a parentalidade atravessada por representações inconscientes sobre o “bebê idealizado” que são confrontadas com a realidade de um “bebê real” nascido com uma condição diferente, as diferenças nos escores de eficácia entre os grupos parecem refletir essa confrontação, que tende a mobilizar insegurança, especialmente quando os cuidadores não recebem apoio adequado. Isso também reforça a ideia de que a parentalidade não se constrói de forma isolada, mas em um contexto relacional e social (Houzel, 1999), no qual, nestes casos, o diagnóstico de DA pode estar associado também à ausência de informações claras e acessíveis.

Pais com menos acesso a informações sobre a condição do filho podem se sentir menos capazes de manejar as demandas diárias do cuidado. Neste estudo, os pais que não receberam orientações para realizar o tratamento em regime domiciliar parecem ter se percebido menos eficazes, comparados aos que mantiveram o acompanhamento profissional de forma remota ou mesmo presencial durante a pandemia. Essa relação indica que o acompanhamento profissional qualificado atua como um fator protetivo. Profissionais capacitados podem validar os sentimentos dos pais, oferecer informações plurais (oralização, Libras, bilinguismo) e apoiar a reorganização das expectativas parentais após o diagnóstico (Young *et al.*, 2019; Jackson *et al.*, 2020). Ao contrário, quando isso não existe, os pais podem se sentir desamparados, o que reforça a lógica do modelo médico centrado no déficit e amplia a sobrecarga emocional dos cuidadores (Narigão, 2019; Ribeiro; Barbosa, 2019).

A continuidade das atividades de tratamento em regime domiciliar durante a pandemia foi um elemento importante para o fortalecimento do senso de competência parental. Pais que avaliaram a frequência dos tratamentos em casa como “adequada” obtiveram escores significativamente mais altos na Escala PSOC, tanto no escore total como no escore de satisfação parental. Isso evidencia que a manutenção do vínculo com profissionais e a existência de uma rede de apoio estruturada podem minimizar os impactos negativos de contextos ad-

versos, como foi a suspensão dos atendimentos presenciais durante a pandemia da covid-19.

Esses resultados devem ser compreendidos à luz das discussões sobre deficiência e neurodiversidade. Conforme aponta Vygotsky (1997), a deficiência primária – neste caso, a perda auditiva – pode gerar limitações objetivas, mas é a deficiência secundária, relacionada às barreiras sociais e comunicacionais, que intensifica a exclusão. Da mesma forma, Canguilhem (1966) questiona a visão normativa da medicina que associa deficiência a desvio e anormalidade. Essa lógica se expressa no predomínio do modelo médico, que ainda orienta muitas decisões familiares, como fica evidenciado pelo alto percentual de pais que optaram exclusivamente pela reabilitação auditiva.

A experiência histórica da comunidade surda ilustra que é possível avançar para um paradigma que valorize a diferença. Skliar (2022) defende que a surdez deve ser compreendida como uma experiência cultural e linguística, não apenas clínica. O movimento da neurodiversidade (Singer, 2016; Armstrong, 2021) reforça essa perspectiva ao propor que diferenças neurológicas e funcionais sejam reconhecidas como variações legítimas da experiência humana. Entretanto, para que essa mudança de paradigma ocorra de fato, é imprescindível que políticas públicas intersetoriais assegurem acesso à informação de qualidade, recursos de acessibilidade e a formação continuada de profissionais, tanto em serviços públicos quanto privados.

A pandemia da covid-19 evidenciou as fragilidades dessas políticas. A falta de protocolos claros de continuidade do cuidado, a interrupção dos atendimentos e a ausência de acompanhamento profissional remoto e de forma sistemática impactaram negativamente as famílias de crianças com DA (Lopes *et al.*, 2023). Tais lacunas reforçam a necessidade de estratégias de contingência que assegurem suporte às famílias em situações de crise, evitando a intensificação de sentimento de impotência e desamparo nos pais.

Sendo assim, conclui-se que a discussão aqui apresentada aponta para a necessidade de se fortalecer a parentalidade em famílias cujas crianças nascem em uma condição de deficiência ou neurodiversidade, já que as práticas parentais e a experiência de ser pai e mãe estão intrinsecamente ligadas a fatores individuais, além de contextuais e estruturais. Portanto, os achados deste estudo reforçam que não basta olhar apenas para a dimensão clínica da deficiência auditiva ou da neurodiversidade, mas é fundamental romper com a lógica do déficit, reconhecendo a diferença como parte da diversidade humana e oferecendo os apoios necessários para que famílias e crianças possam viver sua diversidade de forma plena.

Considerações finais

Os resultados deste estudo evidenciam que o senso de competência parental, avaliado pela Escala PSOC, está diretamente associado à qualidade do acompanhamento profissional e ao suporte social recebido pelas famílias de crianças com deficiência auditiva. Pais que foram orientados a manter atividades domiciliares e avaliaram a frequência dos tratamentos como adequada apresentaram escores mais altos de satisfação e eficácia, enquanto aqueles que não tiveram esse acompanhamento relataram maior insegurança em sua capacidade parental.

Essa constatação reforça a compreensão de que a parentalidade é um processo relacional, construído no encontro entre o bebê real e o idealizado, e que pode ser profundamente impactado pelo diagnóstico de deficiência auditiva. Os sentimentos de choque, luto e medo do futuro, descritos por autores como Lebovici (1987), Stern (1997) e Houzel (1999), podem ser atenuados quando os pais são acolhidos, escutados e informados por profissionais capacitados.

A análise dos gráficos 1 e 2 e tabela 1 demonstra que a continuidade dos tratamentos em casa foi determinante para a manutenção do senso de competência parental durante a pandemia da covid-19. Essa experiência evidencia que, em contextos de crise, é fundamental garantir protocolos de apoio remoto e redes de apoio intersetoriais, capazes de assegurar a continuidade do cuidado e a redução da sobrecarga emocional dos cuidadores.

Mais do que uma questão individual, esses resultados apontam para a necessidade de políticas públicas robustas e articuladas, que estabeleçam diretrizes claras tanto para serviços públicos quanto privados. Essas políticas devem assegurar:

1. Diagnóstico precoce e acessibilidade comunicacional (incluindo Libras, oralização e bilinguismo);
2. Formação continuada de profissionais de saúde, educação e assistência social para atuação plural e humanizada;
3. Redes de apoio intersetoriais, capazes de oferecer suporte emocional e prático às famílias em todas as etapas do desenvolvimento da criança;
4. Planos de contingência, garantindo que o acompanhamento familiar e terapêutico não seja interrompido em situações emergenciais.

Sendo assim, finalmente, ao dialogar com a luta histórica da comunidade surda e com o movimento da neurodiversidade, este artigo reforça a importância de romper com a lógica do déficit e valorizar a diferença como parte da diversidade humana. Ressalta-se, portanto, que políticas públicas efetivas e profissionais ca-

pacitados são peças-chave para assegurar que famílias de crianças com deficiência auditiva possam exercer a parentalidade de forma plena, fortalecendo vínculos afetivos e promovendo o desenvolvimento integral da criança.

Referências

- ARMSTRONG, T. *The power of neurodiversity: unleashing the advantages of your differently wired brain*. New York: Da Capo Press, 2021.
- BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. *Diário Oficial da União [...]*, Brasília, 7 jul. 2015.
- BRASIL. Lei de Libras. Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002. *Diário Oficial da União [...]*, Brasília, 25 abr. 2002.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009 [1966].
- CUNHA, E. T.; SILVA, V. C.; PEREIRA, M. C. Impacto do diagnóstico de deficiência auditiva na parentalidade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 443-456, 2021.
- GIBAUD-WALLSTON, J.; WANDERSMAN, L. *Development and utility of the Parenting Sense of Competence scale*. Toronto: American Psychological Association, 1978.
- HOUZEL, D. A parentalidade: definição e perspectivas. In: SOLIS-PONTON, L. (org.). *Ser pai, ser mãe: parentalidade: um desafio para o terceiro milênio*. Porto Alegre: Artmed, 1999. p. 23-35.
- JACKSON, C. W.; HALL, W. C.; SCHAUER, J. M. Early hearing detection and intervention: impact on family and child outcomes. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 1-14, 2020.
- JOHNSTON, C.; MASH, E. J. A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, [s.l.], v. 18, n. 2, p. 167-175, 1989.
- LEBOVICI, S. A parentalidade: uma nova perspectiva. In: FERNANDEZ, A.; LEBOVICI, S. (org.). *Psicanálise e desenvolvimento da criança*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987. p. 35-54.
- LOPES, Caroline; CUNHA, Ana CAMPOS, Julia; ALBUQUERQUE, Karolina. Competência parental na pandemia: pais de crianças com e sem deficiência auditiva. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 24, n. 3, p. 1019-1030, dez. 2023. Disponível em: http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S-1645-00862023000301019&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 ago. 2025.
- NARIGÃO, L. G. Perspectivas parentais diante do diagnóstico de surdez infantil. *Revista CEFAC*, [s.l.], v. 21, n. 5, p. 1-11, 2019.
- PAZ, A. P. Políticas públicas para inclusão de crianças com deficiência auditiva no Brasil. *Cadernos de Educação Especial*, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 55-72, 2021.

RIBEIRO, M. F.; BARBOSA, L. A. A escolha pela oralização: análise das decisões parentais em crianças surdas. *Revista Distúrbios da Comunicação*, [s.l.], v. 31, n. 3, p. 469-480, 2019.

RODRIGUES, Beatriz Detoni *et al.* A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. *ANALECTA-Centro Universitário Academia*, [s.l.], v. 7, n. 2, 2022.

SEABRA-SANTOS, M. J. et al. Parenting Sense of Competence: adaptação e validação em contexto português. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, [s.l.], v. 28, n. 1, p. 77-86, 2015.

SINGER, J. *Neurodiversity: the birth of an idea*. Sydney: Judy Singer, 2016.

SKLIAR, C. *Surdez: um olhar sobre a diferença*. 6. ed. Porto Alegre: Mediação, 2022.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*, [s.l.], v. 8, n. 16, p. 20-45, 2006.

STERN, D. *The motherhood constellation: a unified view of parent-infant psychotherapy*. New York: Basic Books, 1997.

STORT, M. P. *et al.* Parentalidade e sentimentos diante do diagnóstico de deficiência. *Psicologia em Estudo*, [s.l.], v. 23, n. 4, p. 655-666, 2018.

VYGOTSKY, L. S. *Fundamentos de defectologia*. Havana: Pueblo y Educación, 1997.

YOUNG, A.; CARR, G.; HUNT, R. Impact of early diagnosis and intervention on families of deaf children. *Deafness & Education International*, [s.l.], v. 21, n. 1, p. 3-15, 2019.