

MANUAL INFORMATIVO PARA PAIS: CONHECENDO MELHOR A SURDEZ

Explanatory manual for parents: getting to know better about deafness

Alécia Santos Paula

Mestre em Fonoaudiologia pela Universidade Veiga de Almeida (2013). Graduação em Pedagogia pela Universidade Estácio de Sá (2007). Graduação em Fonoaudiologia pela Universidade Católica de Petrópolis (1981). Atuação como fonoaudióloga no Instituto Nacional de Educação de Surdos, desde 1985. Atuação desde 1988 como professora de alunos com necessidades especiais (surdos/ deficientes intelectuais) na rede estadual de ensino do Rio de Janeiro

Email: aleciapaula@gmail.com

Mônica Medeiros Britto Pereira

Doutora em Estudos Linguísticos pela Universidade Federal de Minas Gerais (1999-2003). Mestre em Psicologia Social (1985-1988). Bacharel em Fonoaudiologia pela Universidade Estácio de Sá (1979-1982).

Email: monicabrittopereira010@gmail.com

RESUMO

O presente estudo tem como finalidade a confecção de um manual explicativo sobre a surdez, para orientação de pais/responsáveis por crianças surdas. Para a confecção do manual, foi realizada uma pesquisa, mediante aplicação de um questionário aos pais/responsáveis de/por crianças surdas matriculadas na Educação Infantil e no 2o ano do Ensino Fundamental do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). As perguntas versavam sobre causas da surdez, formas de comunicação, importância da prótese auditiva e implante coclear e orientações recebidas no momento da confirmação do diagnóstico. Após a aplicação dos questionários, as respostas obtidas foram analisadas e serviram como referência para a confecção do manual informativo sobre prevenção; sintomas e etiologia da surdez; tipos de surdez; aparelhos de amplificação sonora individual; implante coclear; estimulação da linguagem; Libras (Língua Brasileira de Sinais); atendimento fonoaudiológico e locais de atendimentos a surdos. Após a elabo-

ração do manual, foi solicitado aos pais/responsáveis participantes, que fizessem a leitura deste material e, em seguida, respondessem ao questionário investigativo. Observou-se que, após lerem o informativo, os pais verbalizaram maior curiosidade e interesse pela surdez, e as respostas passaram a apresentar uma correlação mais estreita com o tema abordado na pesquisa. Conclui-se, portanto, que os pais/familiares necessitam de orientações e informações sobre a surdez que facilitem o convívio, a interação entre surdos e ouvintes e contribuam para o desenvolvimento social, emocional e cognitivo da pessoa surda. Assim, o manual poderá fornecer informações que auxiliem os pais a terem melhor compreensão e entendimento da surdez.

Palavras-chave: Pais. Criança. Surdez. Informação.

ABSTRACT

The aim of the present study is the making of an explanatory manual about deafness, focused on parents/guardians of deaf children. In order to prepare the publication, a research was held through the application of a questionnaire answered by the parents/guardians of deaf children enrolled in Children Education and second grade of Elementary School at Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) [National Institute for Deaf Education]. The questions dealt with the causes of deafness; way of communication; importance of hearing prosthesis and cochlear implant and guidelines received at the time of diagnosis. The answers obtained from the questionnaires were analyzed and served as reference for the making of the informative manual about prevention; symptoms and etiology of deafness; types of deafness; individual sound amplification devices; cochlear implant; stimulation of language; Brazilian Sign Language (Libras); speech treatment and places for deaf people care. After the preparation of the manual, parents/guardians participants were asked to do the reading of it and then to answer the investigative questionnaire. It was observed that after the reading, parents verbalized more curiosity and interest on deafness, and the answers presented closer correlation with the theme addressed by the research. It is thus concluded that parents/relatives need guidelines and information about deafness that ease the living together, the interaction between deaf and listeners and contribute for the social, emotional and cognitive development of a deaf person. In this regard, the manual may provide information that assists the parents to have a better understanding and discernment of deafness.

Keywords: *Parents. Child. Deafness. Information.*

INTRODUÇÃO

Na literatura existem vários estudos sobre surdez, alguns deles fundamentados em pesquisas com grupos de pais, cujos filhos surdos participam de atendimentos em unidades de saúde locais. São estudos pontuais que abordam temas que privilegiam as necessidades do grupo estudado. Entretanto, não são suficientes para produzir informações e/ou aconselhamentos às famílias quanto à compreensão da surdez, à importância da participação da família no processo de desenvolvimento global da criança e às consequências linguísticas advindas da perda auditiva.

A participação familiar, inquestionavelmente, é fundamental no processo de aquisição e desenvolvimento do conhecimento na criança. Para tanto, é primordial que os pais, ao tomarem conhecimento do diagnóstico da surdez, tenham acesso a informações que direcionem ao comportamento que precisam adotar para lidar

com esse portador de deficiência sensorial, de modo a colaborar para o seu desenvolvimento integral.

Estudos revelam que o desconhecimento dos múltiplos aspectos que envolvem a surdez e influenciam o desenvolvimento da criança não são exclusivos dos pais de surdos, mas também da grande maioria da população, independentemente da classe social a que pertencem. Segundo especialistas, a surdez é um dos problemas de saúde mais ignorados no mundo por falta de mecanismos eficientes de atenção e prevenção (NEGRELLI; MARCON, 2006).

Muitos pais enfrentam árduos obstáculos e dificuldades antes mesmo do diagnóstico de surdez do filho, simplesmente por falta de informações. As orientações, quando recebidas, muitas vezes são inadequadas, pouco claras e confusas, dificultando a compreensão sobre a melhor maneira de desenvolver o potencial linguístico e as habilidades auditivas da criança.

Um filho com deficiência auditiva no ambiente familiar pode ser entendido como uma ruptura no desenvolvimento normal do relacionamento parental. Os pais, então, deparam-se com uma situação inesperada e totalmente distante daquela que haviam idealizado por nove meses. Deixam de ser pais “normais” para se tornarem pais “especiais”.

Kyle (1999), observando surdos e ouvintes, percebeu que as interações entre eles geralmente são pontuadas por conflitos, divergências e dificuldades de comunicação, muitas vezes por desconhecimento das necessidades individuais e por diferenças na concepção de vida de cada grupo. Constata-se, ainda, que o diagnóstico da surdez sem assistência à família acaba por romper a rede de linguagem, ou seja, a mãe não transmite mais à criança aquilo que vinha sendo transmitido com palavras e/ou gestos.

Partindo do pressuposto de que a família é o primeiro grupo no qual a criança desenvolve suas primeiras aprendizagens, compreende-se por que o acolhimento e a orientação aos pais/responsáveis, a partir da confirmação do diagnóstico, são fundamentais para o processo de aquisição do conhecimento e desenvolvimento da linguagem na criança surda.

Ratificando tal afirmativa, Russ et al. (2004) também concluíram que as famílias necessitam de um suporte informativo e de orientação, tanto durante a triagem auditiva neonatal quanto no período posterior, de diagnóstico e tratamento. Saber o que é surdez, por que acontece, como evitá-la e suas implicações no desenvolvimento linguístico são conhecimentos básicos que pais e familiares precisam se apropriar a fim de oferecer oportunidades aos filhos de vivenciar situações que promovam o seu desenvolvimento.

Ao analisar um programa de orientação não presencial para pais de crianças com surdez severa e profunda, Motti (2005) concluiu que os pais anseiam por informações claras e objetivas que possam orientá-los no dia a dia para ajudar no desenvolvimento da criança.

A questão da comunicação sempre foi um fator de preocupação para os pais ouvintes que têm filhos surdos. Northern e Downs (2005) afirmam que os pais são os primeiros a perceber a dificuldade da criança em ouvir. Esse fato gera um forte impacto na família, que, ao descobrir a surdez desse membro, fica desorientada quanto ao meio de comunicação viável com o filho que não ouve a palavra falada.

Com pouco ou nenhum conhecimento das implicações da surdez no desenvolvimento da linguagem, muitos responsáveis interagem com seus filhos utilizando formas comunicativas ineficazes e incompreensíveis, que levam a uma diminuição da interlocução com a criança surda, já que, quando falam, não são compreendidos. Botelho (2002) argumenta que os pais muitas vezes não têm noção da complexidade que envolve uma comunicação eficaz que irá favorecer o desenvolvimento da linguagem.

Essa falta de comunicação leva a um atraso no desenvolvimento da linguagem e traz consequências negativas ao desenvolvimento psicológico, social e educacional (LICHTIG; BARBOSA, 2010; NEGRELLI; MARCON, 2006).

Em outra pesquisa com familiares de surdos, Bevilacqua e Alvarenga (2011) realizaram um estudo descritivo sobre a participação das famílias em um programa de saúde auditiva. Participaram do estudo 362 crianças nascidas no período de fevereiro a março de 2007 em uma maternidade pública, independentemente de já terem sido submetidas ao processo de identificação da deficiência auditiva na maternidade. Desse total, somente 147 crianças compareceram para realização dos procedimentos auditivos em um programa de saúde auditiva da comunidade, representando 40,61% de adesão ao programa. Esses resultados mostram o desconhecimento dos pais quanto à importância da audição para o desenvolvimento da linguagem dos filhos.

Muitas das operações mentais são oriundas de estímulos provocados pelas percepções primitivas vivenciadas pelos sentidos. A falta ou deficiência no funcionamento de um sentido provoca no indivíduo desequilíbrio nas operações mentais em termos de recepção e interpretação de mensagens, como explicam Araújo e Lacerda (2008). Para esses autores, a surdez é a deficiência que causa maiores danos para uma pessoa por acometer exatamente a linguagem e sua infinita possibilidade de utilização que vai permitir à criança entrar em contato com o conhecimento humano.

Autores como Vieira, Macedo e Gonçalves (2007) também são enfáticos ao afirmar que qualquer tipo de perda auditiva pode comprometer a linguagem, o aprendizado, o desenvolvimento cognitivo e a inclusão social da criança, na medida em que não se ofereçam meios à criança para consolidar a linguagem e construir conhecimentos.

É importante lembrar que o instrumental linguístico utilizado no meio em que o surdo está inserido irá se apresentar como um recurso facilitador ou inibidor para que ele chegue ao mundo social de modo efetivo.

O aspecto da escolha da modalidade comunicativa das mães ouvintes com seus filhos surdos também foi estudado por Zanolli et al. (2007), na tentativa de entender como as mães concebem a surdez. A mãe que concebe a surdez como doença procura se comunicar oralmente, enquanto a mãe que vê como diferença faz uso de sinais e da fala para se comunicar.

A opção por uma dessas concepções vai depender das informações e das orientações dadas principalmente pelo fonoaudiólogo aos pais/responsáveis no momento da confirmação do diagnóstico da surdez pelo otorrinolaringologista.

Na literatura observam-se duas concepções de surdez que se polarizam. Na primeira, conhecida como clinicoterapêutica, a surdez é vista como doença/déficit, e a sua “cura” está relacionada com o aprendizado da linguagem oral, ficando implícito que, quanto melhor sua fala, melhor terá sido o processo de reabilitação da criança surda (SKLIAR, 1997). Na segunda concepção, conhecida como socioantropológica, o termo “surdo” refere-se a qualquer pessoa que não escute, independentemente do grau da perda. A surdez é concebida como diferença, e os surdos são considerados “diferentes” dos ouvintes. Essa diferença é decorrente principalmente do modo como os surdos têm acesso ao mundo por meio da visão (SKLIAR, 1997).

Estudos realizados por cientistas da Universidade de Sheffield, na Inglaterra, descobriram por que pessoas que nasceram surdas ou perderam a audição muito novas têm a visão periférica maior. Os pesquisadores encontraram em deficientes auditivos diferenças na distribuição das células do nervo da retina, que, de acordo com a equipe britânica, é o que lhes permite enxergar mais objetos nos extremos do campo visual e, assim, ter uma melhor percepção do ambiente que os rodeia.

As diferentes concepções de surdez propiciaram o surgimento de filosofias educacionais que ainda hoje permeiam a educação dos surdos, como o oralismo, a comunicação total e o bilinguismo, sendo esta última a mais referendada e aceita pela comunidade surda, sendo o elemento identificatório dos surdos. Com estru-

ras gramaticais próprias, as línguas de sinais não são universais. Cada país possui sua própria, que sofre as influências da cultura nacional, o que a legitima ainda mais como língua. As línguas de sinais possibilitam o desenvolvimento cognitivo da pessoa surda, uma vez que favorecem o acesso destes aos conceitos e aos conhecimentos existentes na sociedade.

O domínio da língua de sinais possibilita ao surdo a aquisição de outros conhecimentos, por meio do canal visual-espacial, diferentemente do ouvinte, que estabelece sua “visão de mundo” por meio de input pelas vias auditivo-verbal.

Muitos pais ainda são resistentes ao uso da Libras por acreditarem que o uso da língua de sinais atrapalha o desenvolvimento da fala. Entretanto, estudos comprovam que as crianças surdas seguem etapas semelhantes às dos ouvintes na aquisição da linguagem oral e que a aquisição precoce da Libras favorece a ampliação do vocabulário, a fala e o desempenho escolar.

Especialistas e educadores ouvintes, durante muito tempo, defendiam não apenas o uso exclusivo da língua oral para o ensino de pessoas surdas, mas também a restrição comunicativa com a língua de sinais. Ainda hoje existem profissionais que acreditam que a ênfase muito grande nos sinais impede a criança de desenvolver seus potenciais auditivos e a fala. Nessa perspectiva, há uma recusa em incentivar o uso da língua de sinais (LS) nos atendimentos fonoterápicos.

Para Moura (2000, p. 55), o trabalho fonoaudiológico com surdos passa por um momento de desestabilização:

O papel do fonoaudiólogo com indivíduos portadores de surdez foi e está sendo duramente questionado. O que já está definido até pouco tempo atrás por técnicas e conhecimentos que poderiam variar de acordo com escolas, bases teóricas, enfim o substrato de qualquer trabalho com linguagem que é o campo de atuação da fonoaudiologia passou a ser um campo indefinido.

Ao assumir uma abordagem bilíngue, o fonoaudiólogo deve esclarecer aos pais o papel que a Libras representa para a criança durante seus primeiros anos de vida - uma estimulação linguística que favorece o desenvolvimento de estruturas neurológicas e processos básicos de linguagem (NASCIMENTO, 2002).

Independentemente das diferentes formas de atuação que norteiam o trabalho fonoterápico, referenciada pela formação e compreensão da surdez, seu papel não se restringe somente a um trabalho clínico buscando a melhoria da qualidade comunicativa. São necessárias sensibilização, conscientização e mobilização para

maior participação dos pais no processo de desenvolvimento das habilidades auditivas e de linguagem, já que eles são os referenciais para o surdo na construção do conhecimento.

Nessa perspectiva, a presente pesquisa teve por finalidade elaborar um material ilustrativo e explicativo sobre a surdez, que contribuísse para esclarecer as dúvidas principalmente dos pais e familiares de surdos.

MÉTODO

Esta pesquisa obteve a aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Veiga de Almeida, no CAAE 0061.0.309.000-11, com necessidade de Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Ao efetivarem a matrícula de seus filhos, pela primeira vez no INES, na educação infantil ou no 2o ano do primeiro segmento do Ensino Fundamental, os pais/responsáveis foram encaminhados à Divisão de Fonoaudiologia (DIFON), onde após os esclarecimentos sobre a pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, responderam ao questionário investigativo sobre conhecimentos da surdez. Participaram dessa etapa do estudo 27 pais/responsáveis que matricularam seus filhos pela primeira vez na educação precoce, na Educação Infantil ou no 2o ano do primeiro segmento do Ensino Fundamental no INES. Essa escolha foi motivada pela intenção da pesquisa de investigar o nível de conhecimento inicial que os pais e/ou responsáveis possuíam sobre a surdez no início da pesquisa.

O instrumento usado inicialmente para a confecção do manual foi um questionário investigativo sobre o conhecimento dos pais sobre surdez, composto de 12 perguntas fechadas sobre etiologia da surdez, implante coclear, prótese auditiva, desenvolvimento da linguagem e interação comunicativa de pais ouvintes com filhos surdos.

Na formulação das questões, foi utilizado um vocabulário bem acessível, com respostas que não tivessem dupla interpretação, para que os pais não tivessem dificuldades na compreensão das perguntas, já que a clientela do local da pesquisa é pouco letrada.

Após responderem ao questionário, a pesquisadora informava aos participantes que seria necessária uma segunda participação na pesquisa, para avaliar o manual.

As respostas dos 27 participantes foram registradas e analisadas. Procurou-se classificar as respostas do questionário em quatro categorias para melhor análise estatística e formulação do manual informativo. As categorias foram: conhecimentos sobre surdez, doenças,

comunicação e orientação/aconselhamento.

O protótipo do manual foi elaborado, considerando-se as principais dúvidas dos pais/responsáveis detectadas na avaliação das respostas.

Os pais/responsáveis foram convocados para conhecer o manual construído. Como modo de avaliar a eficácia do manual, foi solicitado a esse grupo de 20 pais/responsáveis que tiveram acesso ao protótipo, que respondesse ao questionário que inicialmente foi distribuído para aferir se as informações sobre a surdez foram esclarecedoras e assimiladas pelos pais ou se havia necessidade de modificações.

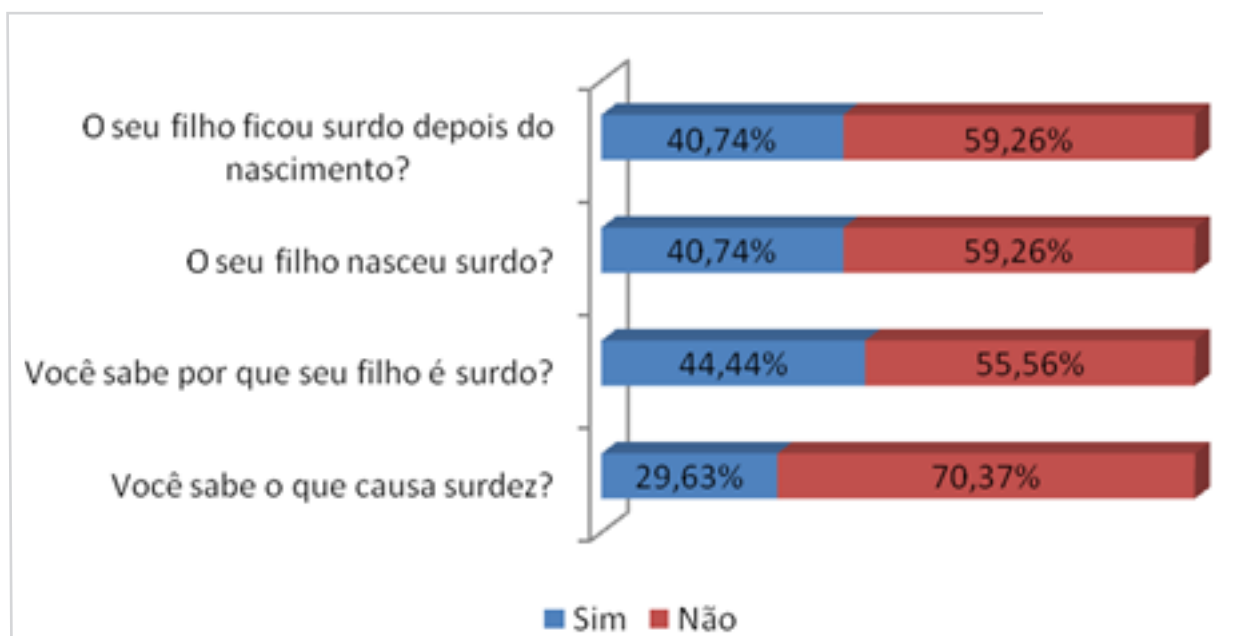
Os resultados obtidos após o estudo podem ser descritos em dois momentos distintos: antes e após a distribuição do manual.

Para facilitar o estudo, antes da leitura do manual, as respostas registradas no questionário foram classificadas em quatro categorias: conhecimento da surdez, comunicação/relacionamento, doenças e orientação/aconselhamento para uma melhor análise e formulação do manual explicativo.

Gráficos com pesquisas: antes e depois da confecção do manual

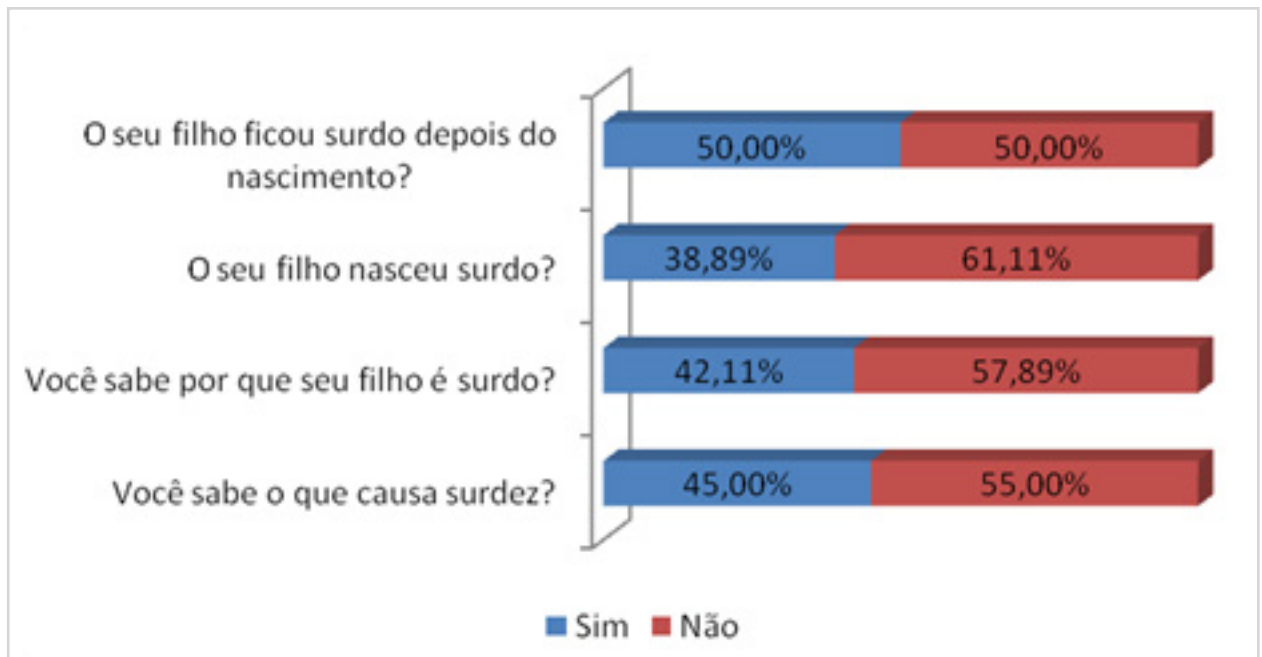
RESULTADOS

Gráfico 1 – Conhecimento da surdez pelos pais antes da leitura do manual



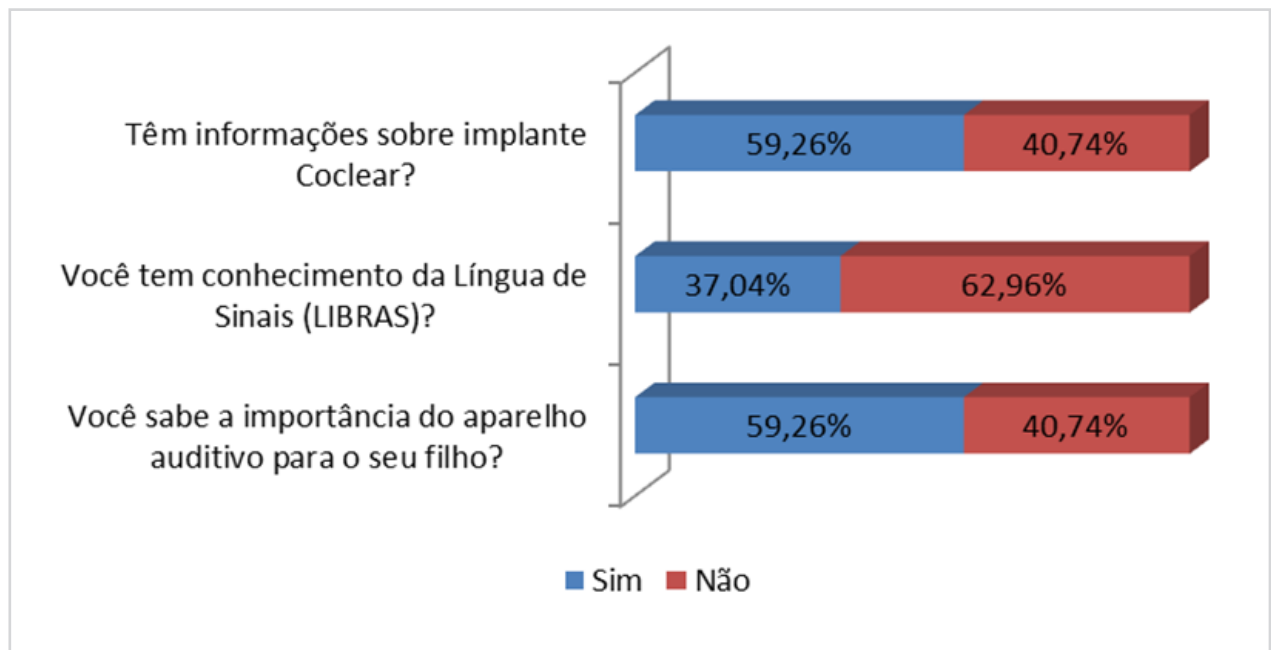
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 2 – Conhecimento da surdez pelos pais depois da leitura do manual



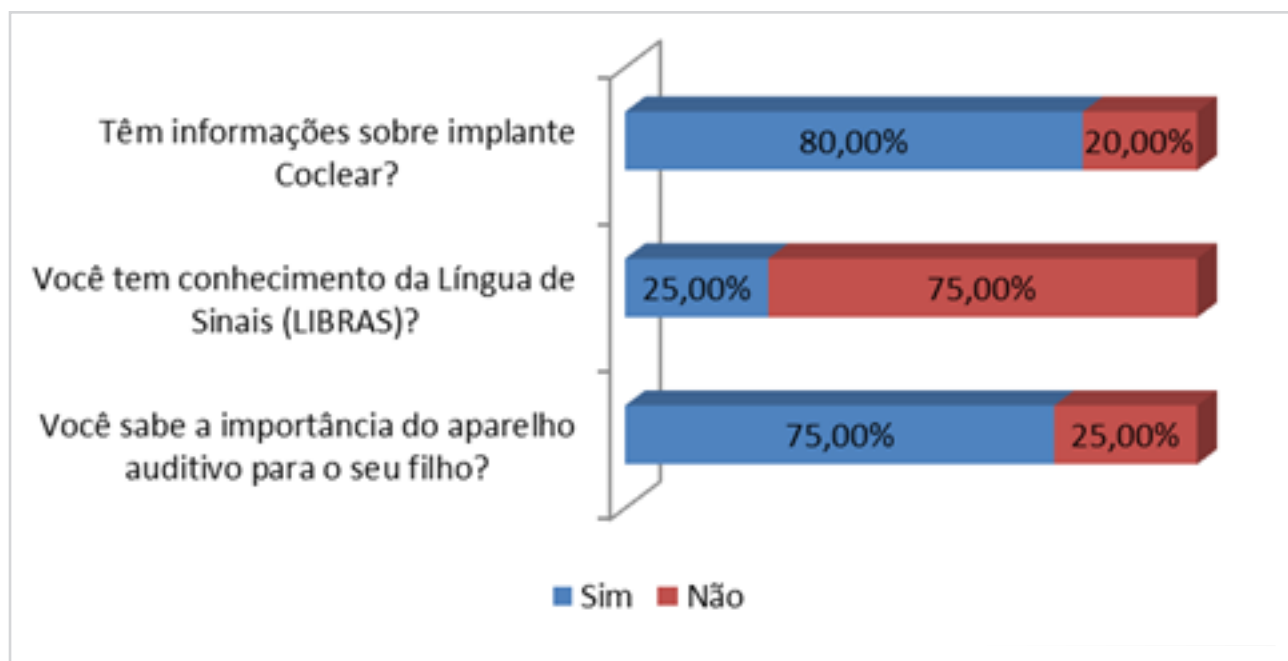
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 3 – Comunicação antes da leitura do manual



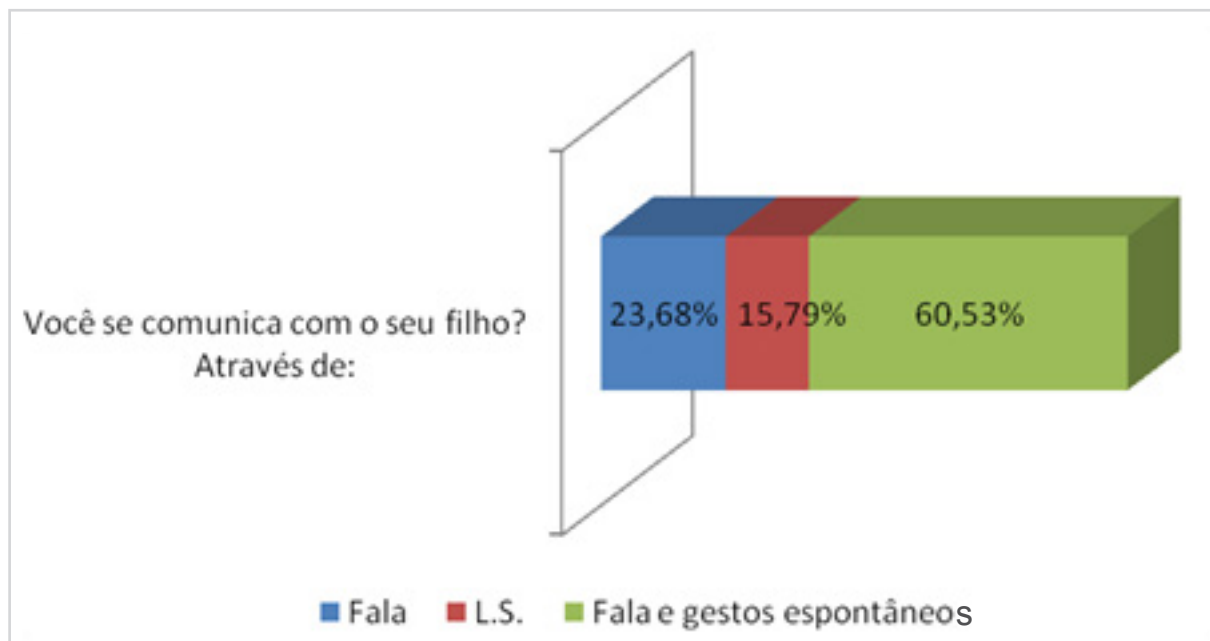
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 4 – Comunicação depois da leitura do manual

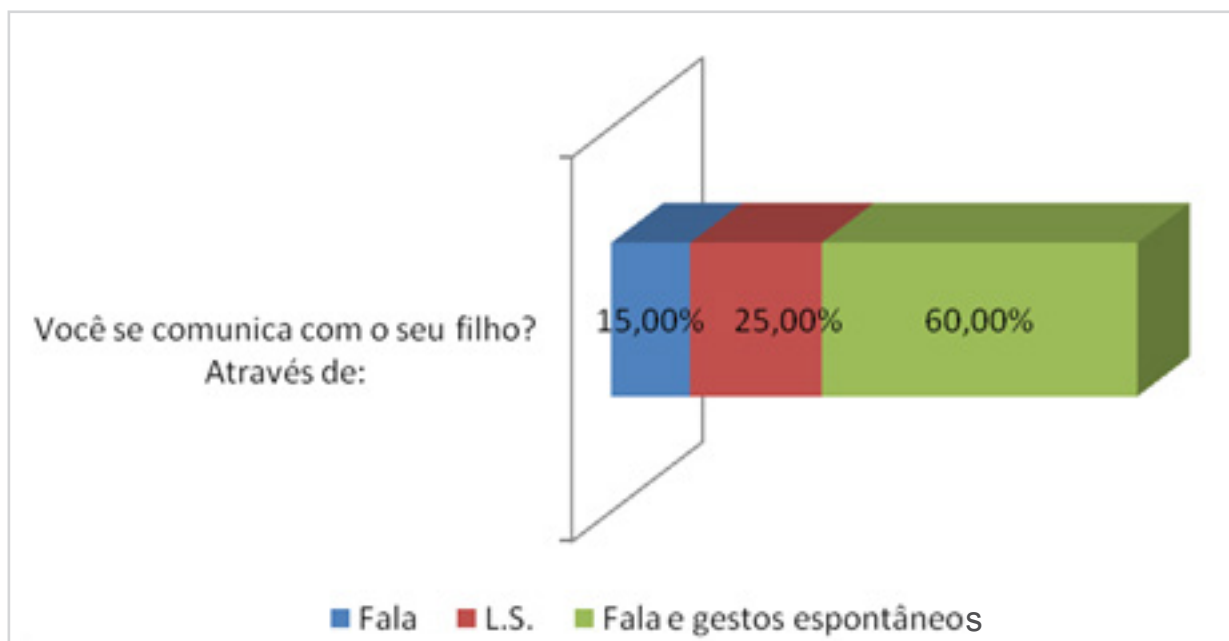


Fonte: Elaboração própria.

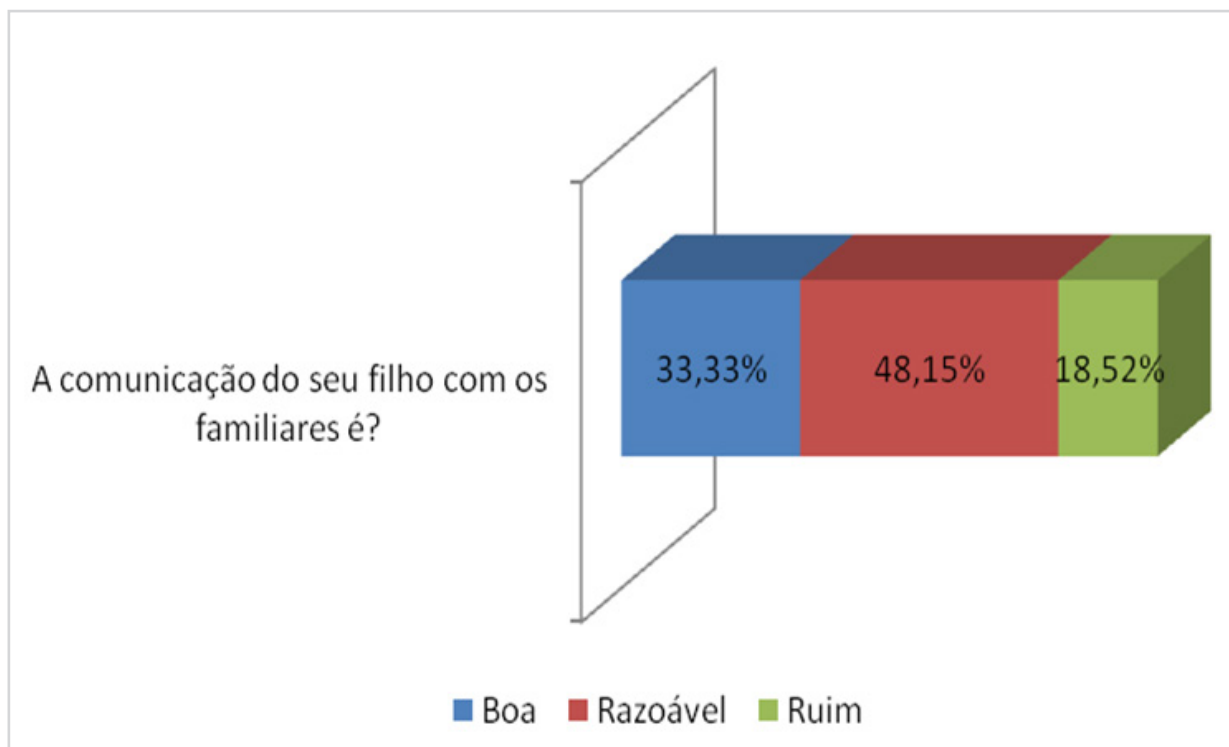
Gráfico 5 – Comunicação com o filho antes da leitura do manual



Fonte: Elaboração própria.

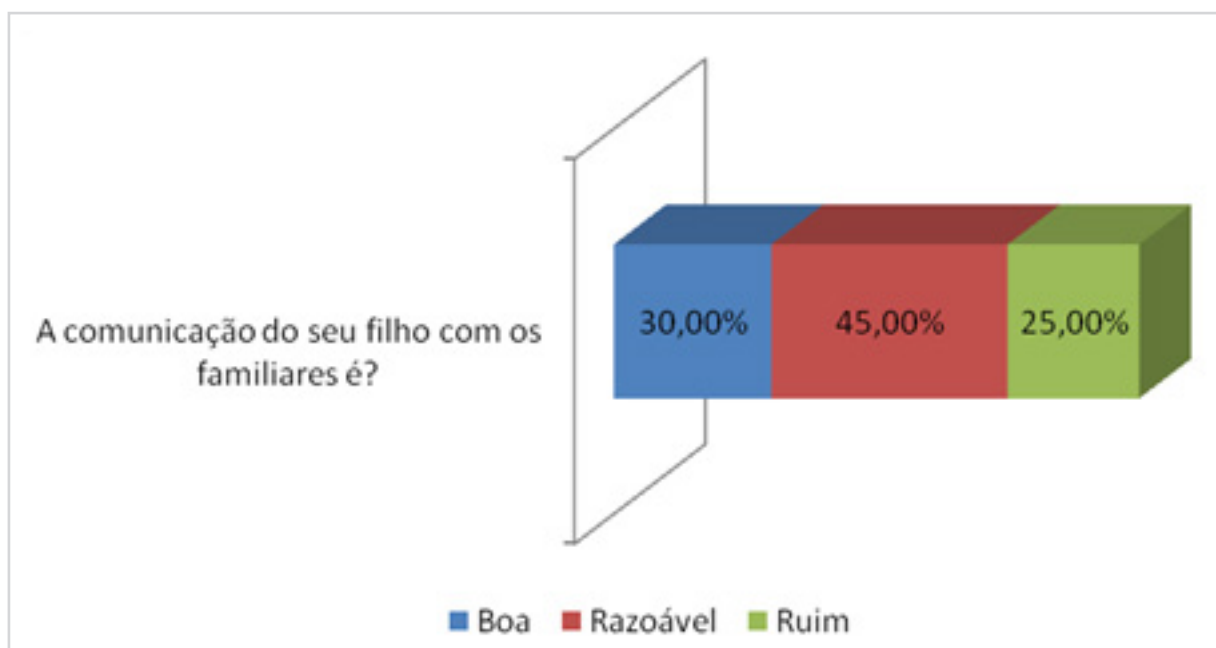
Gráfico 6 – Comunicação com o filho depois da leitura do manual

Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 7 – Comunicação com os familiares antes da leitura do manual

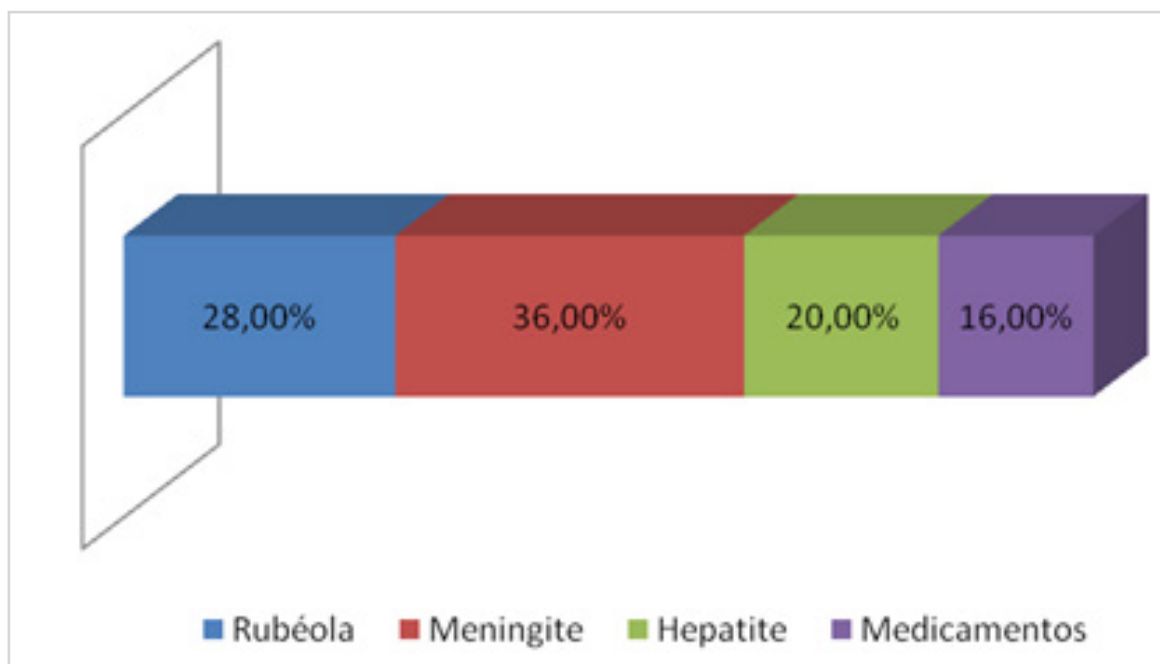
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 8 – Comunicação com os familiares depois da leitura do manual



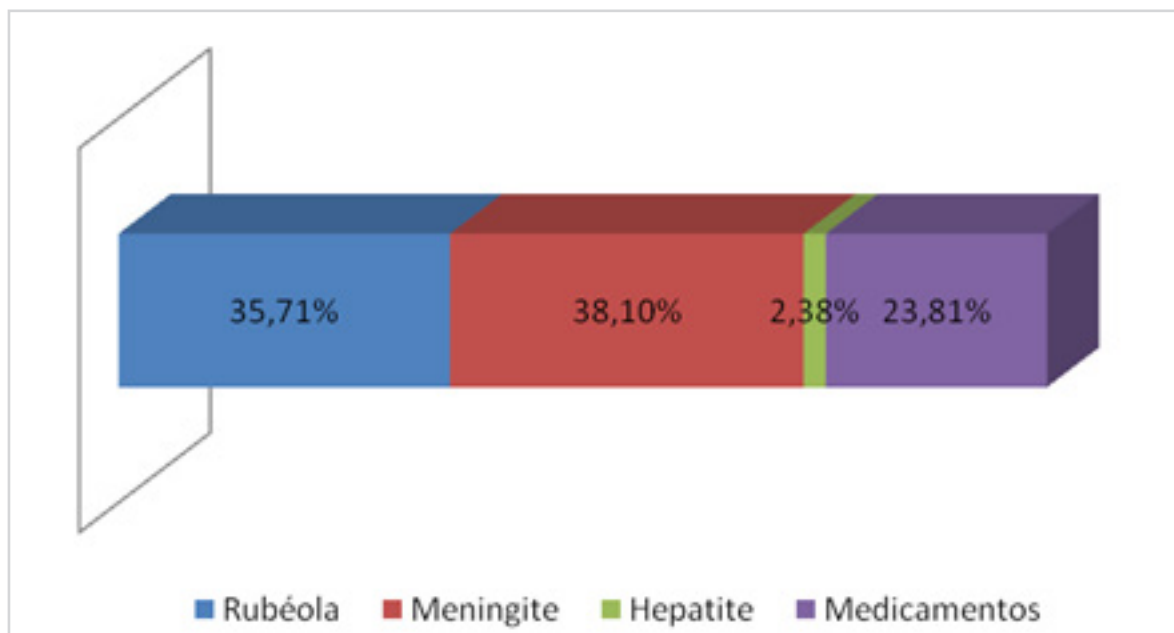
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 9 – Doenças que causam a surdez antes da leitura do manual



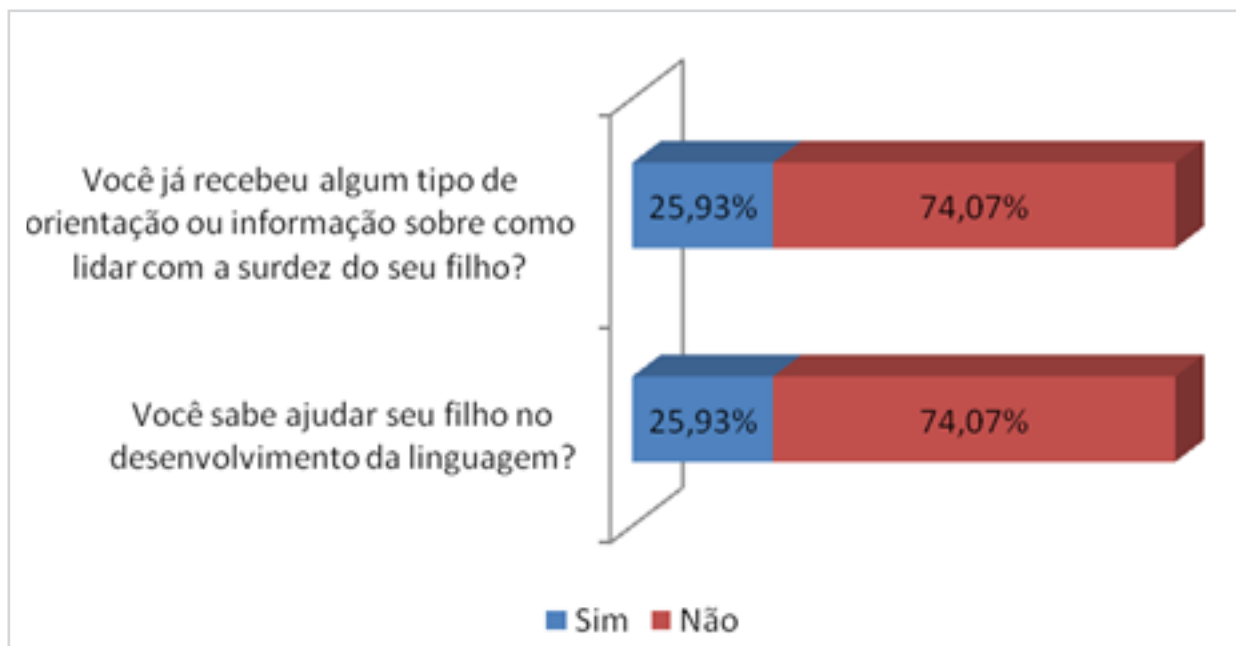
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 10 – Doenças que causam a surdez depois da leitura do manual



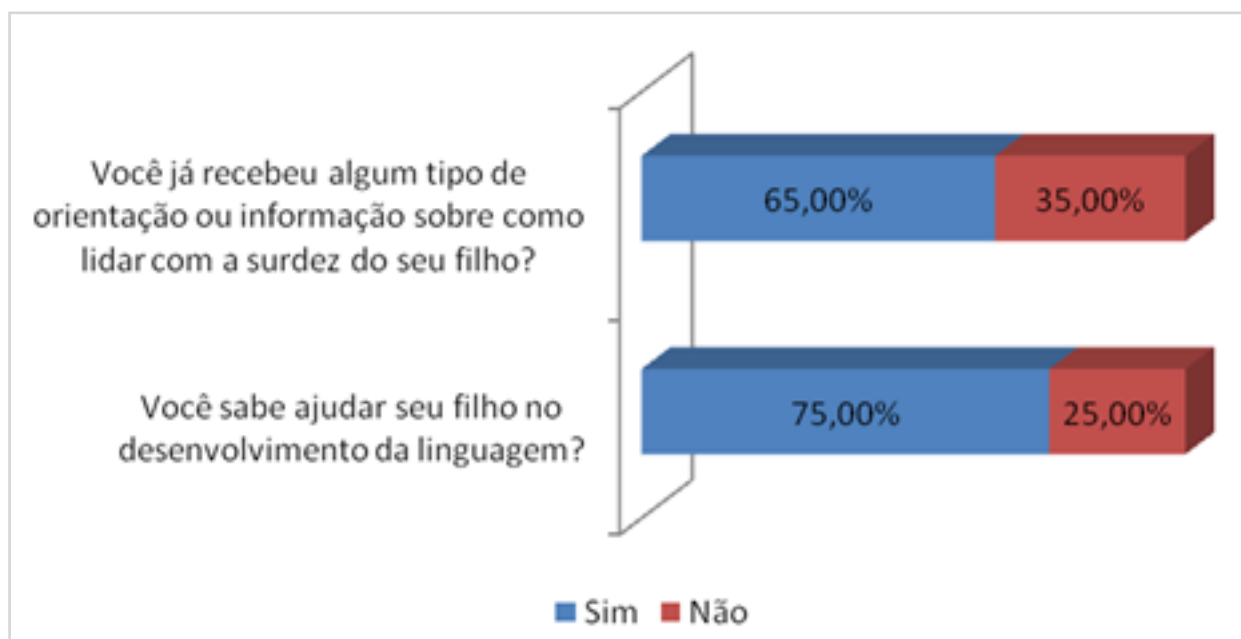
Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 11 – Orientação e aconselhamento antes da leitura do manual



Fonte: Elaboração própria.

Gráfico 12 – Orientação e aconselhamento depois da leitura do manual



Fonte: Elaboração própria.

No presente estudo, os grupos foram distintos da seguinte maneira:

- Grupo de respostas NÃO antes da leitura do manual – X1.
- Grupo de respostas NÃO depois da leitura do manual – X2.

É importante esclarecer que a linguagem estatística faz uso de uma nomenclatura utilizada para variâncias quando se objetivam comparações entre médias.

Neste trabalho foi utilizada a estatística F da Anova para o teste de igualdade de duas médias, que é a razão entre a variação entre médias amostrais, ou média quadrática entre grupos, e a variação entre os indivíduos

na mesma amostra, ou média dentro de grupos. Para esse fim, foi considerado um nível de significância de 5%, ou seja, confiança de 95%. Além dessas probabilidades, a razão F também leva em consideração graus de liberdade, assim descritos: graus de liberdades entre grupos, isto é, o número de grupos menos um ($2 - 1 = 1$). Os graus de liberdade dentro de grupos, ou seja, a diferença entre o número total de observações e o número de grupos ($26 - 2 = 24$).

Para verificar que o conhecimento sobre surdez dos pais melhorou após a leitura do manual, utilizou-se a análise da variância das respostas NÃO. Considerando as respostas NÃO/antes (27 pais) e NÃO depois (20 pais). Para os cálculos dos parâmetros descritos foram utilizadas planilhas do Microsoft Excel. Esses dados levaram em conta um nível de significância de 5%, ou seja, confiança de 95%. Os cálculos preliminares são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 – Análise da variância: respostas NÃO

NÃO/ANTES	NÃO/ DEPOIS	Quadrados	Quadrados
X ₁	X ₂	X ₁ ²	X ₁ ²
19	11	361	121
14	15	196	225
18	16	324	256
10	1	100	1
8	10	64	100
15	11	225	121
16	11	256	121
16	9	256	81
11	5	121	25
17	15	289	225
11	4	121	16
20	5	400	25
20	7	400	49
195	120	3113	1366

Fonte: Paulo Roberto.

1 2

1 Entre grupos - representam a soma dos quadrados dos desvios da média de cada grupo a partir da média total.

2 Dentro do grupo - representam a soma dos quadrados dos desvios de cada score bruto a partir da média do grupo.

Quadro 2 – Comparação das médias a partir das respostas NÃO

Média do NÃO/antes	15
Média do NÃO/depois	9,230769231
Soma dos totais	315
Soma dos quadrados	4479
Total de observações	26
Média dos totais	12,11538462
Soma total de quadrados – SQ total	662,6538462
Soma de quadrados dentro de grupos SQ dentro	446,3076923
Soma dos quadrados entre grupos SQ entre	216,3461538
Grau de liberdade entre grupos	1
Grau de liberdade dentro de grupos	24
Média quadrática dentro de grupos MQ dentro	18,59615385
Média quadrática entre grupos MQ entre	216,3461538
Razão F	11,63391934

Fonte: Elaboração Paulo Roberto

* Total - Soma total dos quadrados de todos os grupos.

** SQ - Indica a soma dos quadrados.

*** MQ - É uma medida de variação chamada de quadrática (variância). Assim como a soma quadrados é calculada, entre grupos, dentro do grupo média e total.

O valor calculado da razão F foi de 11,63. Na tabela de valores críticos de F para o nível de significância de 5% para o grau de liberdade 1 (numerador) e 24 (denominador) é de 4,26. Como a razão calculada 11,63 é superior a esse valor, podemos aceitar que o conhecimento sobre a surdez melhorou após a leitura.

Para comprovar a coerência desses dados, foram feitos os cálculos também para resposta SIM para os mesmos graus de liberdade, obtendo-se um valor F de 0,83 inferior a 4,26, o que não interfere na validade da pesquisa.

DISCUSSÃO

O estudo mostrou que no universo de 27 pais entrevistados, a participação masculina foi minoritária, isto é, somente dois pais participaram da pesquisa, respondendo ao questionário investigativo. Os outros 25 questionários foram respondidos por mães. O mesmo resultado foi comprovado na segunda etapa da pesquisa (leitura do manual e reaplicação do questionário).

Esse resultado mostra o pouco envolvimento do pai com a criança surda, cabendo à mãe a tarefa de cuidar das diversas necessidades da criança, o que pode levá-la a um grande desgaste físico e mental. São elas

também as que primeiro se interessam em aprender a Libras para se comunicar com os filhos e mediar a comunicação do surdo com os demais familiares.

Oliveira et al. (2004) também apontam a mãe como o principal suporte dos filhos deficientes e assinalam que normalmente é ela que fica em casa assumindo todas as responsabilidades do lar, o que inclui os cuidados com o filho surdo.

O (des)conhecimento da surdez pelos pais também foi outro aspecto que o estudo mostrou e que merece muita atenção. A quantidade considerável de respostas negativas mostradas no gráfico evidencia que a surdez ainda precisa ser mais divulgada e explicada aos pais/responsáveis.

Boscolo e Santos (2005) lembram que os pais precisam ser ouvidos e compreendidos, a fim de que obtenham respostas para suas dúvidas e assim encontrem suporte e forças para falar seus sentimentos e superar suas dificuldades iniciais ante a deficiência de audição de seu filho.

Minimizar os momentos difíceis após confirmação do diagnóstico, com informações e explicações sobre como a surdez ocorreu, é um direito dos pais e dever dos profissionais da saúde.

Outro dado importante detectado no estudo diz respeito ao tipo de comunicação usada no lar. A fala e os gestos espontâneos se constituem como a forma comunicativa mais usada pelas famílias, por ser a mais confortável e satisfatória para os familiares ouvintes.

Esses mesmos responsáveis avaliam que as interações comunicativas do surdo com os demais membros da família acontecem de maneira razoável. Para alguns pais elas são até consideradas boas. Sabe-se, entretanto, que essa avaliação das mães pode não corresponder ao que verdadeiramente ocorre, pelo uso de formas comunicativas inadequadas.

O uso da Libras pelos familiares ainda é insuficiente, apesar de o estudo mostrar um resultado relativamente positivo. O uso minoritário da língua de sinais pelos pais demonstra que eles desconhecem a importância da Libras na aquisição da linguagem e no desenvolvimento da cognição.

Marostega e Santos (2006) lembram que, quanto mais cedo houver contato com a LS por parte da criança surda, maiores serão as possibilidades para a realização máxima de suas potencialidades, bem como do seu desenvolvimento. As dificuldades de comunicação podem, ainda, além das dificuldades escolares, obrigar o sujeito surdo a ficar dependente dos pais eternamente.

Os benefícios do Implante Coclear (IC) também estão sendo amplamente divulgados por profissionais da

área de saúde auditiva. Entretanto, muitas dúvidas ainda são observadas nos pais no que se refere ao processo de reabilitação pós-cirúrgico para que os resultados do implante sejam positivos.

Os pais precisam ser informados de maneira objetiva e a família precisa estar envolvida no processo de reabilitação do implantado para que o empenho e as expectativas que suscitaram a opção pela cirurgia não comprometam os resultados finais.

Nesse contexto, o fonoaudiólogo exerce papel fundamental no momento do diagnóstico, pois é o profissional que desmistificará a imagem de surdo-mudo que os pais têm no momento que descobrem a surdez do filho.

Quadros (2000) ressalta que a deficiência não é um problema da pessoa que a tem, mas sim de quem a vê, pois a problemática que envolve esses indivíduos está intimamente relacionada com o preconceito e a aceitação dessa condição.

Ofertar orientações, materiais informativos e espaços para os pais esclarecerem suas dúvidas são estratégias que vão permitir aos pais desenvolver o potencial linguístico e as habilidades auditivas da criança.

CONCLUSÃO

Por ser o primeiro ambiente sociocultural em que o desenvolvimento da criança se dá, a família aparece como uma parceira imprescindível, tanto no processo interacional como na estimulação das habilidades comunicativas.

Para tanto, é fundamental que os pais tenham acesso às informações sobre como lidar e entender como se processa o conhecimento e a aquisição da linguagem na pessoa surda, desde a fase inicial do diagnóstico, a fim de fornecer o mais cedo possível oportunidades para o desenvolvimento linguístico e social da criança.

Portanto, é necessário que sejam divulgadas mais informações e distribuídos materiais explicativos sobre a surdez, maneiras de se comunicar com o surdo, modos de prevenção, pois somente dessa maneira compreenderemos a surdez não como uma limitação, mas sim como uma diferença.

Assim, a construção desse manual é de relevância não apenas para os pais, mas também para todas as pessoas e profissionais que lidam ou se interessam pelo tema aqui abordado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAUJO, Machado C. C.; LACERDA F. C. B. Ensinando

recurso terapêutico para o desenvolvimento de linguagem de crianças surdas. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 13, n. 2, p. 186-192, 2008.

BEVILACQUA, M. C.; ALVARENGA, K. F. Participação das famílias em programas de saúde auditiva: um estudo descritivo. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, São Paulo: Universidade de São Paulo, v. 16, n. 1, p. 49-53, 2011.

BOSCOLO, C. C.; SANTOS, T. M. M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças deficientes auditivas. *Rev. Dist. da Comunicação*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 69-75, 2005.

BOTELHO, P. Linguagem e letramento na educação dos surdos: ideologias e práticas pedagógicas. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

KYLE, J. G. O ambiente bilíngue: alguns comentários sobre o desenvolvimento do Bilinguismo para surdos. In: SKLIAR, C. (Org.) *A qualidade da educação bilíngue para surdos*. Porto Alegre: Mediação, 1999.

LICHTIG, I.; BARBOSA F. V. Abordagem bilíngue na terapia fonoaudiológica de surdos. In: FERNANDES, F. D. M.; MENDES, B. C. A.; NAVAS, A. L. P. G. P. (Orgs.). *Tratado de fonoaudiologia*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2010.

MAROSTEGA, V. L.; SANTOS, A. N. A influência da comunicação que envolve família-filho-escola no processo de desenvolvimento e aprendizagem do sujeito surdo. *Cadernos*, n. 28, edição 2006.

MOTTI, T. F. G. Programa de orientação não presencial de pais de crianças deficientes auditivas. 2005. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 2005.

MOURA, M. C. A fonoaudiologia e a surdez. In: LACERDA, C. B. F.; NAKAMURA, H.; LIMA, M. C. *Fonoaudiologia:*

surdez e abordagem bilíngue. São Paulo: Plexus, 2000.

NASCIMENTO, L. C. R. Fonoaudiologia e surdez: uma análise dos percursos da fonoaudiologia no Brasil. 2002. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, 2002.

NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, S. S. Família e crianças surdas. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 5, n. 1, p. 98-107, jan./abr. 2006.

NORTHERN, J. L.; DOWNS, M. P. *Audição na infância*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SIMIONATO M. A. W.; NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, Sonia Silva; OLIVEIRA, R. G. et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Rev. Acta Scientiarum*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

RUSS, S. A. et al. Qualitative analysis of parentes experience with early detection of hearing loss. *Arch. Des. Child*, n. 8, p. 353-358, 2004.

SKLIAR, C. Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos. In: _____. (Org.). *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológica em educação especial*. Porto Alegre: Mediação, 1997. p. 105-153.

VIEIRA, A. B. C.; MACEDO, L. R.; GONÇALVES, D. U. O diagnóstico da perda auditiva na infância. *Revista Revisões e Ensaios: Pediatria*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 43-49, 2007.

PAIVA E SILVA, A. B.; PEREIRA, M. C. C.; ZANOLLI, M. L.; et al. Mães ouvintes com filhos surdos: concepção de surdez e escolha da modalidade de linguagem. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 23, n. 3, p. 279-286, 2007.