

FLÁVIA GUIMARÃES RIBEIRO

**DA TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL AO DIAGNÓSTICO: OS PAIS
DIANTE DA SUSPEITA DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA NO FILHO**

Mestrado em Fonoaudiologia

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

SÃO PAULO

2005

Flávia Guimarães Ribeiro

**Da Triagem Auditiva Neonatal ao diagnóstico: os pais
diante da suspeita de deficiência auditiva no filho**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do Título de MESTRE em Fonoaudiologia, sob orientação da Prof^a Dr^a. Beatriz C. A. Caiuby Novaes.

SÃO PAULO

2005

Ribeiro, Flávia Guimarães

Da Triagem Auditiva Neonatal ao diagnóstico: os pais diante da suspeita de deficiência auditiva no filho / Flávia Guimarães Ribeiro.-- São Paulo, 2005.

xii, 59 f.

Tese (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia.

Título em inglês: From neonatal hearing screening to diagnosis: parents facing the possibility of baby's hearing impairment.

1. Bebê. 2. Triagem Auditiva Neonatal. 3. Relação mãe x bebê

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Programa de Estudos Pós Graduated em Fonoaudiologia

Coordenadora do curso de pós-graduação: Prof^a Dr^a Beatriz C.A.C. Novaes

FLÁVIA GUIMARÃES RIBEIRO

**Da Triagem Auditiva Neonatal ao diagnóstico: os pais diante da
suspeita de deficiência auditiva no filho**

Presidente da banca: Profª Drª _____

BANCA EXAMINADORA:

Profª Drª _____

Profª Drª _____

Profª Drª _____

Profª Drª _____

Aprovada em: ___/___/___

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos de fotocopiadoras ou eletrônicos.

Assinatura:

Data:

BEM VINDOS À HOLANDA!

Quando vocês vão ter um bebê, há uma preparação como se estivessem planejando uma viagem para um país sonhado...a Itália, por exemplo.

Vocês compram livros sobre a Itália, guias e até aprendem algumas palavras em italiano, fazem planos, pensam em ver o Coliseu, as Gôndolas de Veneza. Até que, finalmente, chega o dia: fazem as malas e vão.

Muitas horas depois, a aeromoça diz:

_ Bem vindos à Holanda!

_ Holanda? Estávamos indo para a Itália...por toda a nossa vida sonhamos com a Itália – vocês dizem.

A aeromoça responde:

_ Sinto muito! Mas houve uma mudança nos planos e o avião teve que pousar na Holanda.

Vocês insistem, dizendo:

_ Mas não sabemos nada da Holanda... nunca pensamos na Holanda e nem temos idéia de como ela seja e o que fazer aqui...

_ O importante é que não os deixaram em um lugar terrível, horroroso. É apenas diferente do que havia sonhado...

E então, vocês saem à procura de novos livros, guias diferentes, tudo para conhecer e se adaptar ao novo lugar. A Holanda lhe parece não ter o mesmo brilho da Itália, mas depois de algum tempo, você pega ar, olha ao redor, descobre as belezas contidas nos moinhos, nas tulipas dos campos...

Vocês deparam com pessoas que voltam da Itália e elas exaltam os grandes momentos vividos lá, e o resto da vida vocês pensarão: “É, nós queríamos ter ido à Itália, a Holanda não foi o que planejamos...” e sempre fica uma tristeza no fundo de seus corações. Mas, se vocês perdem tempo em remoer o fato de não terem ido à Itália, certamente nunca vão avaliar o quanto são divertidos, amáveis e especiais as coisas da Holanda...

BEM VINDOS À HOLANDA!

(texto apresentado no Congresso Internacional de Audiologia – Bauru/2004)

Dedico este trabalho...

Aos meus pais José Ribeiro e Glorinha por estarem sempre prontos a me acolher, me incentivar e a não me deixar desistir. Obrigada por acreditarem em mim e vibrarem a cada nova conquista.

Ao Anderson, meu amor eterno, pela paciência e tolerância nos momentos difíceis, companheirismo, dedicação, incentivo, força e por compreender os momentos em que estive ausente. AMO VOCÊ !!!

AGRADECIMENTOS

À Deus, que sempre esteve iluminando meu caminho...

À Professora Dra. Beatriz Novaes, minha orientadora, pelos ensinamentos e pelos momentos em que guiou meus conhecimentos ao longo do percurso da confecção deste estudo. Muito obrigada!

Às Professoras Dra. Suzana Maia e Dra. Adriane Mortari, pelas contribuições no exame de qualificação, fundamentais para a finalização desse trabalho.

À minha amiga do coração, Débora Guerra, por querer sempre o meu bem e por me incentivar a dar o primeiro passo dessa jornada.

Às amigas Raquel, Jaqueline e Ana Lúcia pela companhia nas longas viagens, pela força e incentivo.

Às amigas Mônica e Renata pela companhia nas viagens, pela paciência nas fases difíceis, por me escutarem nos momentos de angústia e, principalmente por me darem força para não desistir dos meus objetivos.

À Lourdes por cuidar das minhas coisas e por querer me agradar sempre.

À Marina, pela paciência nos momentos difíceis e por entender minha ausência.

Às amigas Ludmila, Gisele e Daniela Nagy por me acolherem em suas casas nos momentos em que mais precisei. Muito obrigada!

À Cláudia Perrota, pela correção do português.

À Marli por tentar sempre resolver nossos problemas.

Às minhas irmãs, cunhados, ao Pepê, aos meus parentes, familiares do Anderson e amigos que torceram e rezaram por mim em momentos tão difíceis de minha vida.

Aos pais das crianças que participaram da pesquisa, por compartilharem momentos particulares de suas vidas, possibilitando a elaboração deste trabalho.

À CAPES, pela bolsa concedida para a realização deste trabalho.

SUMÁRIO

Dedicatória	vi
Agradecimentos	vii
Listas	x
Resumo	xii
1 INTRODUÇÃO	1
Objetivo	4
2 REVISÃO DA LITERATURA	5
2.1 Detecção da deficiência auditiva logo após o nascimento.....	5
2.2 Triagem Auditiva Neonatal	7
2.3 Diagnóstico da deficiência auditiva	13
2.4 A relação mãe - bebê	16
2.5 Vivência de pais perante a suspeita e o processo diagnóstico, após a Triagem Auditiva Neonatal.....	20
3 MÉTODOS	24
3.1 Sujeitos	24
3.2 O contato	24
3.3 A entrevista	25
3.4 Caracterização dos casos	25
3.5 Análise	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	32
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
6 ANEXOS	55
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
Abstract	
Bibliografia Consultada	

Listas de tabelas e quadros

Quadro 1 - Protocolo de TAN sugerido por Sokol e Hyde (2002)	11
Quadro 2 - Testes audiológicos apropriados para crianças pequenas em desenvolvimento	14

Lista de abreviaturas

AASI – Aparelho de Amplificação Sonora Individual

APAE – Associação de Pais e Amigos de Excepcionais

dB – Decibel

dBnHL – *Decibel Hearing Level*

dBNPS – Decibel Nível de Pressão Sonora

EOA – Emissões Otoacústicas

EOAEPD – Emissões Otoacústicas Evocadas por Produto de Distorção

EOAT – Emissões Otoacústicas Evocadas Transientes

GATANU – Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal

Hz – Hertz

JCIH – *Joint Committe on Infant Hearing*

PEATE – Potencial Auditivo Evocado do Tronco Encefálico

PTAN – Programa de Triagem Auditiva Neonatal

RCP – Reflexo Cócleo- Palpebral

SUS – Sistema Único de Saúde

TAN – Triagem Auditiva Neonatal

UNIFESP/EPM – Universidade Federal de São Paulo/ Escola Paulista de Medicina

VRA – Audiometria por Reforço Visual

RESUMO

Objetivo: Analisar a vivência de pais de bebês, durante o período compreendido entre a suspeita e a conclusão do diagnóstico da deficiência auditiva no filho, a partir do relato de suas experiências com Programas de Triagem Auditiva Neonatal. São discutidas as implicações dessas experiências na sistematização de protocolos e na atuação das equipes profissionais que atuam em Programas de Triagem Auditiva Neonatal. **Métodos:** O estudo foi realizado a partir do relato retrospectivo das experiências dos pais de bebês com os Programas de Triagem Auditiva Neonatal. Os dados foram obtidos através de entrevistas semi-dirigidas concedidas pelos pais de três crianças (Vic, Ti e Vi), que tiveram a oportunidade de realizar a triagem auditiva no período neonatal e, a partir daí, iniciaram um processo de suspeita até a confirmação ou não da deficiência auditiva. Vic “falhou” na triagem, mas era uma criança ouvinte; Ti teve a oportunidade de realizar a triagem, ainda na maternidade, mas seus pais não autorizaram a realização do exame e, após um determinado tempo, descobriram que o filho era surdo; Vi “falhou” na triagem, mas a confirmação da deficiência auditiva não foi imediata. Durante as entrevistas, foram abordados os seguintes temas: processo vivenciado desde o momento em que foi oferecida a TAN, a realização da bateria de exames para a conclusão do diagnóstico e a atuação dos profissionais envolvidos no processo. A análise das entrevistas se baseou na técnica de “análise de conteúdo”, que tem como objetivo obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos, através da descrição e interpretação minuciosa do conteúdo das mensagens, nem sempre explicitado nas palavras. **Resultados:** De acordo com a análise dos casos, podemos observar que muitos momentos difíceis enfrentados pelos pais das crianças poderiam ter sido evitados se não houvesse falhas no protocolo, etapas mal definidas e articuladas entre si e conduta inadequada de alguns profissionais, por falha na formação acadêmica. **Considerações finais:** Um programa de saúde auditiva precisa ser constituído não só pela etapa de identificação de alterações auditivas, através da Triagem Auditiva Neonatal, mas também pelas etapas da conclusão do diagnóstico e intervenção fonoaudiológica. Essas etapas precisam estar bem definidas e engajadas no processo, para que, ao “falhar” na triagem, a criança tenha acesso imediato às demais etapas. A Triagem Auditiva Neonatal é uma interferência na construção do vínculo entre os pais e o bebê, por ser realizada nos estágios iniciais da vida da criança, mas se a família for acompanhada em cada etapa do processo por um profissional preparado, esse vínculo poderá ser poupado de maiores prejuízos.

1 INTRODUÇÃO

O período de gestação não só traz grandes transformações no corpo e na vida da mulher, como representa um momento em que ela se prepara para a chegada do bebê, criando sonhos e expectativas em relação ao futuro. No nascimento, o projeto então se concretiza e é, em geral, um momento de muita alegria para os pais – eles ficam ansiosos para saber como é o filho, querem vê-lo e tocá-lo para se certificarem de que é saudável.

Sabemos, no entanto, que nem sempre tudo corre bem nesse primeiro momento. A identificação de alterações na audição, através da Triagem Auditiva Neonatal (TAN), realizada logo após o nascimento, poderá comprometer significativamente essas expectativas vivenciadas pelos pais. Entretanto, a detecção de deficiência auditiva nos primeiros dias de vida é de primordial importância no prognóstico do desenvolvimento da linguagem na criança.

Inúmeras pesquisas vêm contribuindo para o desenvolvimento de procedimentos, protocolos, equipamentos e programas de intervenção para a identificação, o mais cedo possível, da deficiência auditiva, a fim de impedir sua interferência no desenvolvimento da linguagem.

Preocupados com essa realidade, diversos profissionais, como otorrinolaringologistas, fonoaudiólogos, pediatras e professores, formaram o *Joint Committe on Infant Hearing* (JCIH) em 1970, nos Estados Unidos. A partir dessa data, o JCIH vem divulgando as recomendações para a implantação de Programas de Triagem Auditiva Neonatal (PTAN) em hospitais e maternidades. Essa triagem deve ser efetivada logo após o nascimento, antes da alta da maternidade.

No Brasil, os PTAN surgiram no final da década de 80. Alguns programas realizam a triagem somente nos bebês que possuem algum fator de risco, de

acordo com o sugerido pelo JCIH; outros preconizam a triagem universal, abrangendo todos os recém-nascidos. Foram criados, em 1998, o Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal (GATANU) e, em 1999, o Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância, que recomendam a implantação da Triagem Auditiva Neonatal Universal (Azevedo, 1991).

As atuais recomendações internacionais do JCIH (2000) sugerem o uso de procedimentos objetivos, como o Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico (PEATE) e as Emissões Otoacústicas (EOA) para a implantação de programas de identificação precoce da deficiência auditiva. Segundo a GATANU, atualmente o registro das EOA tem sido o mais utilizado em triagens no Brasil.

No caso de “falha” no registro das EOA, o audiologista marca um retorno, em geral trinta dias após a primeira avaliação, para reavaliar a audição do bebê, pois alguns fatores podem interferir na captação das respostas das células ciliadas externas da cóclea, como presença de vérnix ou colabamento do conduto auditivo externo.

Na reavaliação auditiva, dois tipos de resultados podem ocorrer: 1) “passa” – o bebê apresenta audição normal, ou seja, o primeiro resultado seria um falso-positivo; 2) “falha” – a suspeita é confirmada, e o bebê deverá ser acompanhado por um fonoaudiólogo e submeter-se ao processo diagnóstico, através da realização de exames auditivos e eletrofisiológicos, como: Imitancimetria, EOA, PEATE, Audiometria por Reforço Visual (VRA) e /ou observação comportamental frente aos sons. O que se espera dessas ações é que elas sejam complementares e permitam a determinação do tipo e grau da deficiência auditiva, a fim de indicar o aparelho de amplificação sonora individual (AASI) mais adequado. A adaptação do AASI deve ocorrer até os seis meses de idade, para que a criança possa receber os estímulos auditivos, importantes para o desenvolvimento de suas habilidades de audição, fala e linguagem.

Diante disso, é fundamental lembrarmos que o resultado de “falha” na triagem, não raras vezes, desencadeia muita angústia e muito sofrimento nos pais.

A partir de então, eles tendem a questionar se seus filhos são ou não surdos. A expectativa inicial com o nascimento dá lugar, pois, a esse sentimento de desconfiança, e a família se vê diante de uma situação bastante diferente daquela que havia inicialmente concebido.

Os protocolos de TAN incluem aspectos ligados à sensibilidade e à especificidade do procedimento, visando a precisão e a rapidez do diagnóstico, além do uso do AASI o mais cedo possível. Entretanto, não abordam diretamente o momento vivido pelos pais e sua relação com as várias etapas do processo, desde a identificação até o início da intervenção, nem tampouco incluem sistematicamente o papel da equipe nesse processo. Essa omissão pode ter implicações importantes na eficiência e efetividade do trabalho a ser realizado, já que é na relação mãe/bebê que o processo se desenvolve.

Também os estudos sobre deficiência auditiva realizados especificamente no Brasil enfatizam, geralmente, a análise etiológica, a avaliação e/ou os métodos terapêuticos e educacionais, raramente enfocando a família e seus problemas (Ferreira et al, 1994).

Diante dessa realidade, e a partir da experiência de profissionais que atuam em Programas de Triagem Auditiva Neonatal, tendo então grande contato com os pais de crianças que passam pelo processo, optamos por focar, neste trabalho, essas histórias familiares.

Nosso intuito é favorecer a reflexão dos profissionais envolvidos em Programas de Triagem Auditiva Neonatal sobre a importância da prática fonoaudiológica, considerando o quadro emocional vivido pela família durante o processo de identificação de possíveis alterações auditivas até o diagnóstico final.

OBJETIVO

Este trabalho tem como objetivo analisar a vivência de pais durante o período compreendido entre a suspeita de deficiência auditiva nos filhos e a conclusão do diagnóstico, a partir do relato de suas experiências com Programas de Triagem Auditiva Neonatal. São discutidas as implicações dessas experiências na sistematização de protocolos e na atuação das equipes profissionais envolvidas em Programas de Triagem Auditiva Neonatal.

2 REVISÃO DA LITERATURA

O capítulo de revisão da literatura é constituído por cinco partes, que são apresentadas a seguir:

2.1 Detecção da deficiência auditiva logo após o nascimento

2.2 Triagem Auditiva Neonatal

2.3 Diagnóstico da deficiência auditiva

2.4 A relação mãe - bebê

2.5 Vivência de pais perante a suspeita e o processo diagnóstico, após a Triagem Auditiva Neonatal

2.1 DETECÇÃO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA LOGO APÓS O NASCIMENTO

O primeiro ano de vida da criança é considerado como período crítico para o desenvolvimento da função auditiva. Nessa fase ocorrem muitas modificações morfológicas e funcionais do sistema nervoso diante das novas experiências vivenciadas. A aquisição da fala e linguagem está intimamente relacionada a essas vivências, que têm implicações no desenvolvimento psíquico, social e educacional da criança.

De acordo com Northern e Downs (1989), os períodos críticos no desenvolvimento são aqueles nos quais o organismo é programado para receber e utilizar determinados estímulos e que, após esse período, a potência do estímulo diminui, criando lacunas no desenvolvimento do organismo na função representada.

Segundo os autores, em uma determinada fase do desenvolvimento, os estímulos auditivos são recebidos e utilizados por atividades pré-linguísticas importantes; entretanto, uma vez que essa fase tenha passado, a utilização efetiva desses estímulos diminui gradualmente. No campo da percepção auditiva, a privação sensorial por um determinado tempo, eventualmente, resultará em uma inabilidade irreversível para perceber diferenças nos sons da fala.

Gravel e Tocci (1998) relataram que a experiência sensorial é primordial para o desenvolvimento das vias auditivas no sistema nervoso central. O indivíduo precisa receber todos os estímulos sonoros para ocorrer a maturação do sistema auditivo, e o primeiro ano de vida tem grande importância nesse processo. Assim, crianças com deficiência auditiva adquirida que tiveram a oportunidade de vivenciar um período de estimulação auditiva apresentaram a fala e a linguagem mais desenvolvidas do que aquelas com deficiência auditiva congênita.

De acordo com Feres e Caraisco (2001), o sistema sensorial auditivo apresenta a capacidade de desenvolver respostas plásticas a diferentes tipos de lesões. É possível observar, em alguns casos, fenômenos regenerativos na neogênese em células ciliadas de aves sendo acompanhados de recuperação funcional com comprovação eletrofisiológica. As alterações centrais secundárias à lesão de órgão periférico também têm sido estudadas e relatadas como prováveis respostas plásticas do sinal aferente.

Segundo os autores, o processo de maturação cerebral depende do recebimento adequado de dois tipos de informação: um de origem molecular (interna) e outro formado pela estimulação regular dos órgãos sensoriais (externa). Ambas as informações são essenciais para o desenvolvimento das interconexões neurais e para a condução do estímulo por vias eficientes. Esse fato é conhecido para a visão, a sensibilidade somática e a audição, sendo mais eficiente no período crítico do desenvolvimento, quando a estimulação regular garante uma maturação adequada do respectivo sistema neural. Alterações na capacidade do sistema em receber estímulo, nesse período, podem levar a falhas no desenvolvimento.

Harrison (2001) realizou um estudo sobre o desenvolvimento da plasticidade neuronal, através da introdução de AMICACINA, um aminoglicosídeo que, em altas concentrações, é ototóxico, causando lesão nas células ciliadas da cóclea. Os primeiros experimentos foram realizados em gatos, acompanhados até aproximadamente sete a nove meses de idade, quando foi realizado um estudo do mapeamento cortical. Pôde-se concluir com a pesquisa que, quando uma área da cóclea é lesionada na fase inicial da vida, alguns neurônios deixam de receber a estimulação auditiva, e outros modificam seu funcionamento, estabelecendo novas conexões para transmitir a informação que foi prejudicada com a lesão.

Aquino (2002) define a plasticidade neuronal como sendo a capacidade do sistema nervoso central em modificar algumas propriedades morfológicas e funcionais em resposta a estímulos ambientais. A plasticidade não está relacionada, apenas, a mudanças físicas, estruturais, mas também a alterações bioquímicas, comportamentais e a modificações na função cerebral.

Yoshinaga-Itano et al (1998) desenvolveram um estudo na Universidade do Colorado, onde foram comparadas as habilidades de linguagem entre 72 crianças cuja deficiência auditiva foi diagnosticada antes dos seis meses de idade e 78 crianças diagnosticadas após seis meses. Todas iniciaram o tratamento após dois meses da identificação da deficiência auditiva. A autora concluiu com o estudo que as crianças que tiveram o diagnóstico da deficiência auditiva e intervenção antes dos seis meses de idade desenvolveram mais a linguagem do que aquelas diagnosticadas após um ano de idade.

2.2 TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL

Em 1970, nos Estados Unidos, o *Joint Committe on Infant Hearing* (JCIH) divulgou as recomendações para a implantação da Triagem Auditiva Neonatal, em hospitais e maternidades (Ribeiro, 1998).

No Brasil, em 1998, foi criado o Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal (GATANU) e, em 1999, o Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância. Ambos recomendam a implantação da Triagem Auditiva Neonatal Universal (Azevedo, 1991). Os programas de triagem em hospitais e/ou maternidades visam à identificação de alterações auditivas logo após o nascimento, o que possibilita o encaminhamento imediato para o processo de conclusão do diagnóstico e, se confirmada a deficiência auditiva, a adaptação imediata de AASI.

De acordo com Northern e Downs (1989), o termo triagem tem sido utilizado em diversas áreas com o sentido de aplicar a um grande número de indivíduos determinadas medidas rápidas e simples, que identificarão alta probabilidade de doenças na função testada. Assim, a triagem não é um procedimento de diagnóstico; através dela, é possível examinar um grande número de indivíduos assintomáticos, com o objetivo de identificar aqueles que podem ser portadores de uma doença e que, portanto, requerem procedimentos de diagnósticos mais elaborados.

No caso da audição, para justificar a triagem em massa, devemos considerar duas questões: se a ocorrência da doença é suficientemente alta e/ou se sua consequência é suficientemente séria.

Considerando a Triagem Auditiva Neonatal, a resposta ao primeiro questionamento é que a prevalência da deficiência auditiva é vinte vezes maior que em certas doenças, como a fenilcetonúria ou o hipotireodismo, sendo que sua identificação demanda custo dez vezes menor do que para as doenças citadas, cuja triagem é feita de rotina (Northern e Epstein, 1998).

Quanto às consequências, constata-se que a deficiência auditiva causa inúmeros danos. A maturação do sistema auditivo central depende da recepção dos estímulos auditivos nos primeiros anos de vida. Se ocorrer privação sensorial nessa fase, as consequências serão: atraso ou dificuldade na aquisição da fala, linguagem e no desenvolvimento social, emocional e educacional da criança.

De fato, segundo Weber e Diefendorf (2001), o aprendizado da linguagem é um evento essencialmente auditivo e, por isso, as crianças surdas não conseguem adquirir a linguagem no mesmo período e no mesmo tempo de uma criança que ouve. Portanto, a detecção da deficiência auditiva deve ocorrer o mais rápido possível, para que medidas de intervenção possam ser tomadas, a fim de evitar que essas conseqüências indesejáveis se concretizem.

Para realizar a Triagem Auditiva Neonatal, o profissional deve escolher criteriosamente um protocolo a ser seguido, pois este vai influenciar a sensibilidade e a especificidade do teste.

De acordo com Weber e Diefendorf (2001), uma técnica de triagem pode ter algumas vantagens, como custo, rapidez ou facilidade de operação, mas o primordial é que ela seja eficiente em separar bebês com audição normal daqueles com deficiência auditiva. Os resultados desejáveis são: os positivos verdadeiros, ou seja, aqueles em que os bebês com alterações auditivas falham no exame; e os negativos verdadeiros, aqueles em que os bebês com audição normal passam no teste. Os resultados indesejáveis são: os falso-positivos, em que os bebês têm audição normal, mas falham no teste; e os falso-negativos, em que os bebês passam na triagem, mas possuem uma deficiência auditiva. Dependendo do corte de “falhou-passou” utilizado no protocolo escolhido para realizar a triagem, o número de crianças com falso-positivos ou falso-negativos irá aumentar ou diminuir consideravelmente. Portanto, para que a TAN seja eficiente, deve ter alta sensibilidade e alta especificidade.

Segundo os mesmos autores, “sensibilidade é a probabilidade de que um bebê deficiente auditivo falhará no teste” e “especificidade é a probabilidade de que um bebê normal irá passar no teste de triagem” (p.336).

Quando o corte de “passou-falhou” é mais exigente, um número maior de bebês irá falhar no exame, o que aumentará a probabilidade de detecção de deficiências auditivas. A sensibilidade, portanto, irá aumentar, mas a especificidade diminuirá, pois igualmente um maior número de bebês com audição

normal falhará no teste. Se utilizarmos um nível de corte de “passou-falhou” menos exigente, o efeito será o oposto. Por isso, os autores recomendam a escolha de um protocolo de triagem em que tanto a sensibilidade quanto a especificidade sejam as melhores possíveis.

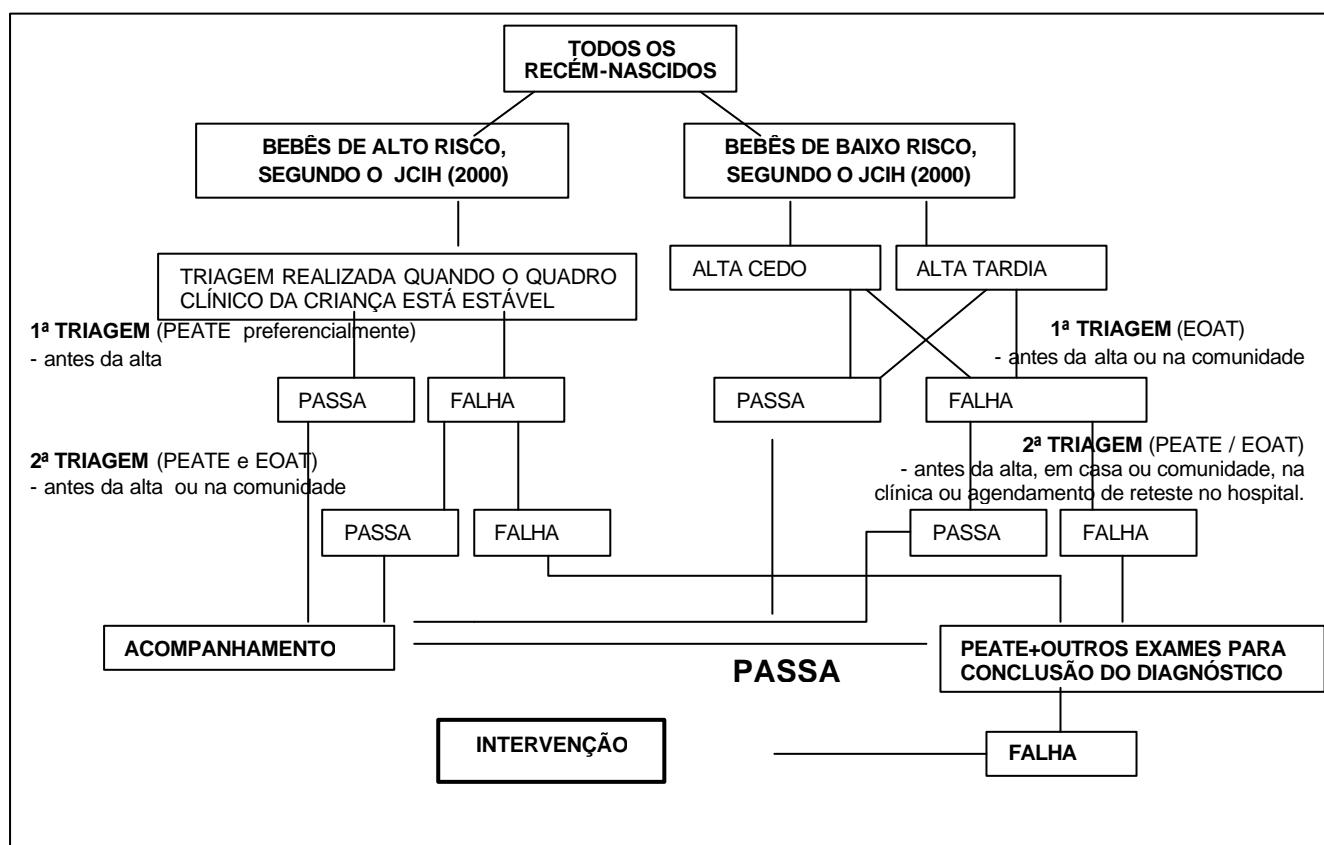
É também importante considerar que os resultados falso-positivos acarretam uma despesa desnecessária com testes complementares e causam um estresse emocional muito grande na família. Muitas vezes, a ansiedade desencadeada por esse resultado poderá persistir por muito tempo, mesmo após a confirmação da ausência de alterações auditivas. Os pais podem, então, apresentar um comportamento superprotetor, tratando a criança como se ela fosse facilmente susceptível a acidentes ou problemas médicos.

Os resultados falso-negativos também provocam prejuízos, como: ausência de intervenção durante o período crítico de desenvolvimento e impacto na estrutura familiar após a identificação tardia da deficiência auditiva. Como essas crianças não são acompanhadas pelo programa de triagem, é fundamental o papel do médico no encaminhamento das mesmas para um novo exame, ao se suspeitar de uma deficiência auditiva.

Preocupados com a quantidade e o efeito na família de um resultado falso-positivo, Clemens et al (2000) realizaram um estudo retrospectivo, analisando dados de 5010 crianças que realizaram a TAN no período de um ano. As mães daquelas que falharam no primeiro teste e passaram no reteste foram entrevistadas por telefone. Segundo os autores, 9% dessas mães disseram que passaram a tratar seus filhos de forma diferente no período compreendido entre o resultado de “falha” no primeiro teste e o reteste, e 14% relataram que se sentiram ansiosas mesmo após o resultado de “passa” no reteste. Foram então elencados três fortes fatores que justificam essa ansiedade: 1) grau de instrução das mães; 2) falta de conhecimento sobre a TAN; 3) resultado falso-positivo tanto no primeiro teste quanto no reteste.

Segundo Andrews (2001), existem dois métodos para calcular a taxa de falso-positivo: 1º) cálculo da porcentagem de crianças que falham no primeiro teste e, ao retestar, apresentam audição normal; 2º) cálculo da porcentagem de crianças que falham no primeiro teste e no reteste e, ao realizar a bateria de exames complementares para confirmar o diagnóstico, apresentam audição normal. No primeiro método de cálculo, a taxa de falso-positivo apresenta-se alta, geralmente acima de 90% e, no segundo, a taxa encontra-se em torno de 3%. De acordo com o autor, se o segundo método for considerado o mais correto, pensando na eficiência de um programa de triagem, pouca atenção será dada ao sofrimento da família, gerado pelo resultado de falha no primeiro teste.

Sokol e Hyde (2002) sugerem o uso de um protocolo de TAN, como mostra o quadro 1:



Quadro 1: Protocolo de TAN sugerido por Sokol e Hyde, 2002. (traduzido e adaptado de Sokol e Hyde, 2002)

Os autores recomendam a realização da triagem através de exames objetivos, como o PEATE, Emissões Otoacústicas Evocadas Transientes (EOAT) e Emissões Otoacústicas Evocadas por Produto de Distorção (EOAPD). Os equipamentos utilizados em triagem auditiva realizam uma análise automática das respostas obtidas e fornecem o resultado de “passa” ou “falha”, eliminando a necessidade de um profissional habilitado para realizar as interpretações dos achados audiológicos.

No PEATE, o resultado de “passa” significa que a criança apresenta as vias auditivas íntegras; já o resultado de “falha” indica suspeita de alteração auditiva e necessidade de encaminhamento para a realização de exames mais elaborados a fim de se concluir o diagnóstico.

As EOAT e EOAPD avaliam o funcionamento das células ciliadas externas da cóclea. O resultado de “passa” significa que a cóclea está íntegra e não há alterações na orelha externa e média, mas não descarta a possibilidade de existir um problema nas vias auditivas. Já o resultado de “falha” significa que o bebê pode apresentar problema na orelha externa e/ou média ou que possui uma deficiência auditiva de origem coclear. Neste caso, deve-se fazer o encaminhamento para a etapa de conclusão do diagnóstico.

Alguns fatores como o ruído do ambiente elevado, a obstrução do meato acústico externo e a instabilidade da sonda podem interferir no registro das respostas do PEATE e EOA, causando resultados falso-positivos.

Segundo os mesmos autores, todas as crianças devem ser testadas, mas o protocolo utilizado na triagem daquelas consideradas de alto risco, de acordo com o JCIH (2000), é diferente do utilizado com bebês de baixo risco.

Quando a criança é de alto risco, ela é testada através do PEATE no primeiro teste; se “falhar”, realiza o reteste através do PEATE e EOAT. Se “passar” no primeiro teste, ou somente no reteste, ela é inserida em um programa

de acompanhamento. Se “falhar” também no reteste, é encaminhada, então, para a etapa da conclusão do diagnóstico.

Nas crianças consideradas de baixo risco, o primeiro teste é realizado através das EOAT; aquelas que “falharem”, realizam o reteste através das EOAT e PEATE. Se “passarem” no primeiro teste ou somente no reteste, são inseridas em um programa de acompanhamento. Se “falharem” também no reteste, são encaminhadas para etapa de conclusão do diagnóstico, e se a deficiência auditiva for constatada, têm acesso imediato à etapa de intervenção.

Como já foi referido na introdução, no Brasil, o registro das EOA tem sido o mais utilizado em triagens. Alguns programas realizam a pesquisa do RCP associada ao teste objetivo, apesar de este não ser um procedimento recomendado nos estudos internacionais da atualidade.

Biasi (2002) pesquisou a presença do RCP em sujeitos de 4 a 21 anos de idade, com deficiência auditiva congênita sensorio-neural, de grau leve, moderado e severo. Segundo a autora, o RCP consiste na contração do músculo orbicular, que pode ser observada pela movimentação palpebral, frente a um estímulo sonoro de forte intensidade -90 a 105 dBNPS. Pôde-se concluir com o estudo que a pesquisa do RCP como método isolado de triagem para identificação de deficiência auditiva não garante que a integridade das vias auditivas esteja presente. A pesquisa do RCP exige cuidados que, quando não levados em consideração, podem comprometer a fidedignidade do teste. Tais cuidados são: experiência do avaliador, observação criteriosa das respostas apresentadas e atenção ao estado do neonato.

A eficácia dos Programas de Triagem Auditiva Neonatal depende do acesso dos bebês que falham no teste a procedimentos mais elaborados para a conclusão do diagnóstico e à intervenção fonoaudiológica.

2.3 DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Segundo Sininger (2003), a Triagem Auditiva Neonatal tem criado um desafio muito grande para os audiologistas, pois eles precisam acompanhar as crianças que não passam no teste, para a confirmação ou não da alteração auditiva, e determinar o tipo e grau da deficiência para a adequada seleção do AASI, que deve ocorrer antes dos seis meses de idade, para garantir o desenvolvimento, principalmente da fala e linguagem. Para isto, a criança precisa se submeter a uma bateria de exames, objetivos e comportamentais.

A autora descreve, então, os exames audiológicos e eletrofisiológicos recomendados para concluir o diagnóstico da deficiência auditiva, em crianças de 0 a 3 anos de idade. São eles: “EOA”, “PEATE” e “Imitanciometria” (quadro 2).

Idade em meses	0	2	4	6	8	10	12	18	24	30	36
Patamar mínimo para via aérea e óssea											
	PEATE [.....?]										
	VRA [.....]										
	PLAY [.....?]										
Função da Orelha Média											
	Timp. 600 – 1000Hz [.....?]										
	Timp. 226Hz [.....?]										
Cóclea	EOAs [.....?]										

Quadro 2: Testes audiológicos apropriados para crianças pequenas em desenvolvimento. (adaptado de Sininger, 2003)

O exame “Emissões Otoacústicas Evocadas” avalia o funcionamento das células ciliadas externas da cóclea. Quando há presença de resposta, significa que as células auditivas estão funcionando, e os limiares auditivos estão entre 30 a 40 dB ou menos, na região das frequências avaliadas. Já a ausência de resposta não pode ser interpretada como deficiência auditiva sensorial, pois pode ocorrer devido à presença de líquido amniótico, vernix ou otite. Além disso, as EOA não são tão evidentes nas regiões de baixas frequências, devido ao ruído

fisiológico do bebê, e, dessa forma, a ausência de resposta nessa região não pode ser levada em consideração. As EOA não podem ser utilizadas para determinar exatamente os limiares auditivos e não identificam as alterações retrococleares. Outros testes são necessários, portanto, para estabelecer o tipo e grau da deficiência auditiva (Sininger, 2003).

O PEATE é o registro das respostas elétricas desencadeadas por um estímulo sonoro ao longo da via auditiva, sendo o procedimento mais recomendado internacionalmente para realizar a TAN. O exame permite avaliar a integridade neural das vias auditivas, da sua porção periférica até o tronco encefálico, detectando alterações leves a profundas, unilaterais ou bilaterais (ChapChap, 1996).

Quando encontramos respostas alteradas no PEATE, isso não significa a presença de uma deficiência auditiva na criança, pois, como o sistema auditivo central continua seu desenvolvimento até aproximadamente o segundo ano de vida, o exame pode estar alterado devido à imaturidade do sistema auditivo central e/ou presença de um déficit neurológico (Weber, 1999).

Azevedo (2004) aponta algumas desvantagens do PEATE: não avalia o sistema auditivo acima do tronco encefálico; fornece informações somente sobre o estado das vias auditivas periféricas, nas frequências altas da faixa de frequências da fala (2000-4000Hz); é um procedimento mais demorado, pois exige a colocação dos eletrodos, e o equipamento tem custo elevado.

Segundo Sininger (2003), a “Timpanometria com pesquisa do reflexo do músculo estapédio” tem como objetivo avaliar a mobilidade da membrana timpânica, a pressão da orelha média e ativação do sistema auditivo central. Para crianças até quatro meses de idade, deve-se realizar a timpanometria utilizando sonda de frequências de 600 a 1000 Hz. Quando se utiliza as sondas de frequências de 220 ou 226 Hz, o resultado aparece normal, devido ao tamanho do conduto auditivo externo, mesmo a criança apresentando otite. A pesquisa do reflexo acústico do músculo estapédio também é bastante importante, pois

envolve o nervo vestibulo-coclear. A ausência do reflexo supõe uma perda auditiva neurossensorial significativa, problema na orelha média, no nervo vestibulo-coclear, no VII par ou no tronco encefálico.

Aos seis meses de idade, a criança é capaz de virar a cabeça para o lado, a fim de localizar a fonte sonora. A partir daí, pode-se utilizar a Audiometria com Reforço Visual (VRA), que tem como objetivo reforçar a resposta da criança, mostrando um objeto luminoso ou um brinquedo animado. Os estímulos sonoros utilizados podem ser tons puros ou a fala e pode-se avaliar a via aérea e óssea. Uma criança de seis meses de idade e com audição normal pode responder a estímulos de 20 dB ou menos. A VRA é um exame capaz de definir os limiares auditivos, porém isso depende muito da cooperação da criança (Sininger, 2003).

É muito comum a presença de variabilidade nas respostas dos exames auditivos em crianças abaixo de um ano de idade e, por isso, a conclusão do diagnóstico, segundo Novaes e Balieiro (2004), pode ser mais demorada. Entretanto, uma vez identificada a alteração auditiva, durante o processo de definição do tipo e grau da deficiência, o processo terapêutico deve ser iniciado o mais rápido possível. O fonoaudiólogo desempenha papel fundamental nesse momento inicial, pois, através da observação clínica, é possível esclarecer as inconsistências dos exames que independem da resposta ativa da criança.

Em sua tese de doutorado, Nobrega (2004) realizou um estudo sobre o tempo gasto entre a suspeita e a constatação da deficiência auditiva em crianças e adolescentes, comparando os períodos de 1990 a 1994 e 1994 a 2000. A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Deficiência Auditiva, da Disciplina de Otorrinolaringologia Pediátrica, do Departamento de Otorrinolaringologia, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM). O autor concluiu que houve grande diminuição no tempo gasto entre a suspeita e a confirmação da deficiência auditiva no período de 1994 a 2000, resultado este estatisticamente significativo. Entretanto, apesar da melhora observada, ainda gasta-se, em média, mais de um ano entre a suspeita e a confirmação da deficiência auditiva.

Ressaltamos que a “falha” na triagem auditiva indica suspeita de deficiência auditiva e não presença inquestionável dessa alteração. Daí a importância de o profissional clínico orientar e apoiar os pais no processo de diagnóstico, pois estes terão de enfrentar um período de bastante angústia e sofrimento até a conclusão do parecer médico.

2.4 A RELAÇÃO MÃE - BEBÊ

A construção do vínculo mãe - bebê tem sido apontada como determinante no desenvolvimento da criança; nesse sentido, é extremamente importante analisar as implicações da Triagem Auditiva Neonatal nesse processo. Para isso, apresentamos alguns aspectos do pensamento winnicottiano que podem contribuir para o entendimento das questões aqui abordadas.

Pediatra e psicanalista, Winnicott enfatizou em seus estudos a importância das condições ambientais para a integração da pessoa. Os estágios iniciais do desenvolvimento humano são considerados pelo autor essenciais, pois neles são constituídas as bases da personalidade e da saúde psíquica da criança.

Segundo Winnicott (2002), o desejo de ser mãe se manifesta no brincar de muitas meninas e, após a união do casal, há um período em que a idéia de ter filhos começa a se formar, até que o projeto se concretiza. Nos nove meses de gestação, importantes transformações ocorrem então na mulher - ela se prepara para a chegada do bebê, para os cuidados que a ele terá de dedicar, sendo capaz de se colocar no lugar do filho, pois também foi bebê um dia e passou pela experiência de ser cuidada. Sabe, pois, perfeitamente, quais são as necessidades dele, o que na teoria winnicottiana denomina-se Preocupação Materna Primária.

A esse respeito, diz o autor:

“O bebê pode desenvolver a capacidade de ter sentimentos que, de alguma forma, correspondem aos sentimentos da mãe que se identifica com o seu bebê; ou talvez eu devesse dizer, da mãe que está profundamente envolvida com seu bebê e com os cuidados que lhe dedica” (p. 5).

Winnicott (2002) resalta também um outro aspecto fundamental nesses primeiros momentos de vida:

“No rosto dela (mãe), o bebê vê a si próprio. Se ela estiver deprimida ou preocupada com alguma outra coisa, então é claro que o bebê não verá nada além de um rosto” (p. 89).

Assim que o bebê nasce, a mãe sente-se tão desprotegida quanto ele. Para desempenhar bem sua função, ela precisa se sentir amada na sua relação com o pai de seu filho e aceita no círculo familiar e na sociedade em que vive. Nesse momento, o pai assume um papel fundamental, exercendo a função de protetor da mãe e provedor do lar, eximindo-a de se ocupar de coisas do mundo externo, para se dedicar exclusivamente ao filho. A presença e ajuda efetivas do pai do bebê trazem apoio moral à mãe, possibilitando-lhe a implantação, no lar, de um ambiente de ordem e segurança que irá influenciar definitivamente no amadurecimento da criança. A mãe é a única pessoa capaz de apresentar o mundo ao bebê de forma adequada e sabe fazê-lo devido aos instintos naturais, porém, estes não conseguirão se desenvolver se ela estiver insegura e amedrontada (Dias, 2003).

O bebê é, de início, totalmente dependente do seu meio ambiente, nesse momento representado pela mãe. Esta tem, portanto, papel fundamental para a formação psíquica do indivíduo, o que é determinante para as outras relações que são construídas no decorrer da vida. Com o passar do tempo, essa dependência se torna relativa, seguida de uma independência também relativa.

Dias (2003) afirma que, segundo a teoria winnicottiana, o processo de amadurecimento pessoal depende fundamentalmente de dois fatores, interligados: 1) tendência inata à integração numa unidade, ao longo de um processo de amadurecimento; 2) existência contínua de um ambiente facilitador. Apesar de ser inata, a tendência à integração não acontece automaticamente, com o passar do tempo. Para que ela se realize, o bebê depende da presença de um ambiente facilitador, que forneça cuidados suficientemente bons.

De acordo com a autora, inicialmente o ambiente facilitador para o amadurecimento do bebê confunde-se com a própria mãe. Quando esta é “suficientemente boa”, isto é, capaz de reconhecer e atender à necessidade do lactente, isto permitirá que o desenvolvimento aconteça. A adaptação da mãe às necessidades da criança não tem relação com a sua inteligência, nem tampouco com conhecimentos adquiridos em livros ou em palestras. Essa aptidão vem da sua experiência de ter sido um bebê, de ter sido cuidada, de suas memórias corporais de conforto e segurança, além de experiências de intimidade pessoal.

A mãe empresta o seu ego para o bebê, para que ele possa se integrar, sendo que essa integração ocorre com a ajuda de duas experiências: 1) as instintivas, que tendem a aglutinar a personalidade a partir de dentro; 2) a forma como a mãe segura a criança, embala-a e aquece-a. Aqueles bebês que foram bem segurados na maior parte do tempo adquirem, pois, confiança e tornam-se capazes de enfrentar bem todas as fases de seu desenvolvimento emocional.

Com o desenvolvimento saudável durante as fases iniciais, a mãe vai aos poucos saindo do estado de preocupação materna primária, dando ao bebê a possibilidade de continuar seu amadurecimento. Se a fase inicial tiver sido satisfatória, tudo o que for feito nos estágios posteriores terá bons resultados.

Um outro aspecto a ser destacado diz respeito ao fato de que o filho desejado e esperado, muitas vezes, tem por missão restabelecer e reparar o que na história dos pais foi julgado como falho, ou dar continuidade àquilo que eles tiveram de renunciar. Segundo Leclair (1977) é comum os pais desejarem que

seus filhos tenham uma vida melhor do que a que eles tiveram. Sendo assim, é muito difícil quando, após o nascimento, a mãe se depara com um filho real muito diferente do que aquele por ela idealizado. A presença de uma deficiência na criança pode, então, interferir na relação mãe - bebê, sendo que o impacto que causa bem como suas conseqüências tendem a ser maiores quanto maiores forem as expectativas da mãe sobre o nascimento do filho.

Segundo Winnicott (2000), qualquer interferência nos processos naturais de relacionamento entre a mãe e o bebê pode desencadear distúrbios do desenvolvimento. Segundo o autor:

“Quando uma mãe é capaz de ser mãe com toda naturalidade, jamais devemos interferir. Ela será incapaz de lutar por seus direitos, pois não terá uma compreensão dos fatos. Tudo o que saberá é que foi ferida. A única diferença é que o ferimento não é um osso quebrado ou um corte em seu braço, mas sim a personalidade mutilada do bebê. É muito comum que uma mãe passe anos de sua vida tentando curar este ferimento, que na verdade foi causado por nós quando, desnecessariamente, interferimos em algo que, de tão simples, não parecia ser importante” (p. 11).

Diante dessa afirmação, podemos dizer que o resultado de “falha” na Triagem Auditiva Neonatal é uma interferência no processo de construção do vínculo entre a mãe e o bebê, já que esse procedimento acontece nos estágios iniciais da vida deste. Daí a importância de se estudar as vivências de mães (e pais) perante a suspeita e o processo diagnóstico, a fim de melhorarmos a nossa atuação e auxiliarmos essas mães a voltarem a se sentir capazes e seguras para continuarem desempenhando o importante papel que lhes foi atribuído.

2.5 VIVÊNCIA DE PAIS PERANTE A SUSPEITA E O PROCESSO DIAGNÓSTICO, APÓS TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL

Há muitos estudos relacionados à vivência dos pais no período compreendido entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva no filho, quando a identificação ocorre por volta dos 2, 3 anos de idade.

No geral, relatam que a confirmação do diagnóstico provoca uma grande desorganização familiar. Os pais ficam deprimidos, negam a deficiência auditiva, dominados por uma esperança mágica de cura, e começam as peregrinações aos consultórios médicos, na expectativa de que a surdez desapareça. As mães, geralmente, procuram lidar melhor com o processo de aceitação da surdez, comparando a deficiência auditiva com outras deficiências, reagindo às manifestações sociais, tentando entender o mundo sonoro dos surdos, apegando-se a Deus, supervalorizando o filho deficiente, observando o desenvolvimento de outros deficientes auditivos e percebendo a evolução da fala e linguagem no processo terapêutico. A aceitação da surdez é, pois, um processo contínuo, sendo que, à medida que surgem novos obstáculos a serem superados, precisa ser constantemente reelaborada. A dor de assumir a realidade da deficiência, a falta de apoio e orientação provocam o aparecimento de ansiedade frente ao desconhecido, inquietação, medo, questionamentos e sentimento de culpa (Nunes, 1991; Almeida, 1991; Lora, 1992; Ferreira et al, 1994; Corcoran et al, 1998; Tavares, 2001, Kurtzer-White e Luterman, 2003).

A identificação de alterações auditivas através da TAN tem ocasionado mudanças significativas em “como” e “quando” os pais recebem a notícia sobre a possibilidade de seus filhos terem uma deficiência auditiva.

Segundo Carvalho (2001), após a confirmação do diagnóstico de deficiência auditiva, os pais são tomados por vários sentimentos, como desilusão, fracasso e

culpa, e passam a investir, apenas, no objetivo de que o filho possa ouvir ou falar, perdendo a noção de que a criança possui outras potencialidades.

Em 2001, Yoshinaga-Itano e DeUzategui estudaram os sentimentos desencadeados nos pais pela “falha” no teste de triagem auditiva. Os autores relataram: estado de choque (42%), raiva (22%), confusão (42%), medo (52%), depressão (37%), solidão (16%) e vergonha (16%). Pôde-se concluir pelo estudo que é preciso ter cuidado com o grande número de falso-positivos encontrado nos programas de triagem, o que pode desencadear sentimentos capazes de desestruturar a dinâmica familiar.

Segundo Kurtzer-White e Luterman (2003), antes da TAN, os pais tinham tempo para desenvolver suas próprias suspeitas através da observação e interação com seus bebês. Com a TAN, ao contrário, recebem a notícia da possibilidade de seu bebê ser surdo em um momento vulnerável na vida da família. A mãe está ainda se recuperando do parto, os pais estão buscando suas identidades e o novo papel que irão desempenhar na estrutura familiar com a chegada do novo membro. Além disso, as emoções estão focalizadas no estabelecimento do vínculo entre os pais e a criança.

Assim, quando a suspeita da deficiência auditiva na criança ocorre após o resultado de “falha” na TAN, os pais começam a vivenciar um período de muita ansiedade, pois a criança precisa realizar uma bateria de exames auditivos para a confirmação do diagnóstico. É nesse momento que o profissional envolvido no processo pode auxiliar a família a superar esse período tão conturbado.

Lora (1992) relata que o profissional despreparado nega, sutilmente, porém, não intencionalmente, as conseqüências da surdez. Muitas vezes, faz afirmações inexatas sobre as potencialidades do desenvolvimento da fala do deficiente, ou apresenta manifestações demasiadamente otimistas sobre o tratamento fonoaudiológico, o que contribui para aumentar o desequilíbrio e a confusão da família.

Segundo Harrison (1994), muitas vezes, informações, tais como os resultados dos exames, o desenvolvimento da fala, as propostas educacionais, o uso de sinais e o uso de aparelhos de amplificação sonora, são transmitidas de uma só vez, dificultando a compreensão por parte da família.

Roush e Matkin (1994) solicitaram aos pais de crianças deficientes auditivas que respondessem, por escrito, a questões relacionadas ao que esperavam do profissional envolvido em programas de intervenção precoce. Pôde-se concluir pelo estudo que os pais desejam que os profissionais: 1) ofereçam informações considerando seus sentimentos, respeitando a dor que estão sentindo; 2) ofereçam ajuda e opções de escolha para que as decisões mais adequadas sejam tomadas; 3) sejam flexíveis na metodologia de reabilitação e no planejamento de decisões; 4) os elogiem e apoiem em suas ações e não os julguem por aquilo que não são capazes de realizar; 5) ofereça-lhes a oportunidade de buscar suporte de outros pais; 6) encorajem a participação deles na intervenção; 7) enfatizem e privilegiem as habilidades da criança, independente da escolha da metodologia de reabilitação.

A descoberta da surdez no filho costuma deixar os pais confusos e derrotados, e qualquer informação que lhes seja fornecida nesse momento dificilmente será compreendida e apenas contribuirá para aguçar seus sentimentos de medo, pânico e inadequação diante do problema (Beviláqua e Formigone, 1997).

De acordo com Kurtzer-White e Luterman (2003), após o diagnóstico, os pais recebem informações técnicas e precisam tomar decisões sobre o uso do AASI, intervenção precoce e modo de comunicação que desejam para seu filho. Geralmente, perguntam sobre o futuro da criança, particularmente em relação à escola e ao desenvolvimento da fala. Porém, os profissionais envolvidos no processo são incapazes de garantir o desenvolvimento da criança baseando-se no resultado dos exames e não podem dar respostas definitivas aos pais. A notícia do diagnóstico da deficiência auditiva causa medo neles, por ser um problema novo,

desconhecido e isso, geralmente, desencadeia raiva do profissional que desencadeou o processo.

Segundo Sjoblad et al (2005), quando o audiologista trabalha para reduzir o tempo compreendido entre o diagnóstico e o início da intervenção e fornece informações adequadas para a família, adquire um forte relacionamento com os pais.

Como foi dito anteriormente, existem muitos estudos relacionados à vivência dos pais no período compreendido entre a suspeita e o diagnóstico da deficiência auditiva no filho, quando a identificação ocorre por volta dos 2, 3 anos de idade. Entretanto, pouco se tem falado sobre a experiência vivenciada pelos pais após levantada a suspeita da deficiência auditiva a partir da TAN, em um momento extremamente delicado que é o nascimento da criança.

3 MÉTODOS

O presente estudo foi realizado a partir do relato retrospectivo das experiências de pais de bebês com Programas de Triagem Auditiva Neonatal.

3.1 Sujeitos

Os pais escolhidos para compor esta pesquisa foram indicados por fonoaudiólogos (incluindo a pesquisadora) que realizam a TAN em hospitais, maternidades ou em seus consultórios particulares.

Os profissionais foram questionados se já haviam passado por momentos difíceis ao realizar a TAN e se conheciam pais que viveram situações de sofrimento e angústia no período que vai desde a realização da triagem em seus filhos até a conclusão do diagnóstico.

Dentre esses casais, a pesquisadora selecionou três para o procedimento de entrevista, todos pais de crianças do sexo masculino, aqui denominadas: Vic, Ti e Vi. No caso Vic, os pais receberam o resultado de “falha” na triagem, o que, segundo eles, desencadeou um processo de sofrimento muito grande; posteriormente, descobriu-se que a criança não tinha deficiência auditiva. Aos pais de Ti foi oferecida a triagem no hospital, mas eles recusaram e, quando a criança tinha nove meses, foi constatado que era surdo. Já no caso Vi, os pais tiveram o resultado de “falha” na triagem, mas a conclusão do diagnóstico de surdez não foi imediata.

3.2 O contato

O contato com os pais foi realizado por telefone. A pesquisadora se identificou, explicou o motivo da ligação e os convidou a fazer parte do estudo.

Os encontros foram realizados em locais escolhidos pelos pais, para se sentirem confortáveis e mais à vontade para se expressarem. Quando não demonstraram preferência de lugar, a entrevista foi realizada no consultório da pesquisadora.

3.3 A entrevista

A pesquisadora entrevistou os pais, juntos ou individualmente, após consentirem em participar deste estudo (por meio de assinatura em termo de consentimento livre e informado - ANEXO 1).

A entrevista foi semi-dirigida para propiciar que pensamentos, opiniões e emoções do entrevistado pudessem emergir. Foram abordados os seguintes temas: processo vivenciado desde o momento em que foi oferecida a TAN, a realização da bateria de exames para a conclusão do diagnóstico, até a atuação dos profissionais envolvidos no processo.

Todos os depoimentos foram gravados em fita cassete, e as transcrições foram feitas literalmente. Logo após cada um deles, a pesquisadora registrou por escrito os momentos em que os pais demonstraram sentimentos, através de gestos, olhares, tom de voz, expressões faciais, silêncios, movimentos do corpo, choro, dentre outros – tudo isso foi pontuado nas transcrições e considerado na análise.

3.4 Caracterização dos casos

Os pais entrevistados foram identificados pela letra “M” e “P” para designar a mãe e o pai, respectivamente, seguidos da primeira sílaba do nome do filho. As demais personagens citadas no discurso foram as fonoaudiólogas An e Li, identificadas somente pela primeira sílaba do nome.

A seguir, são relatados os momentos iniciais do estudo, segundo informações dos fonoaudiólogos responsáveis pelos casos ou dos pais das crianças.

Caso Vic

Os pais compareceram ao consultório da pesquisadora com o bebê, dizendo que precisavam realizar a triagem auditiva imediatamente. Explicaram que Vic tinha apresentado icterícia no hospital, de onde tinha acabado de receber alta, com orientação do pediatra para que fosse providenciada a realização imediata da triagem auditiva. Certamente, o pediatra sabia que a taxa elevada de bilirrubina no bebê poderia trazer danos à sua audição.

A pesquisadora explicou como o exame era realizado e iniciou os procedimentos para tal. Ao testar a orelha direita, as respostas se encontravam dentro dos padrões da normalidade. A testagem da orelha esquerda foi mais demorada devido à dificuldade em vedar o conduto auditivo externo. Durante a pesquisa das EOA da orelha esquerda, a mãe começou a chorar e o pai logo lhe disse: “Pára com isso! Por que você está assim?”. O resultado do exame na orelha esquerda também se encontrava dentro dos padrões da normalidade.

Baseando-se no protocolo de avaliação auditiva utilizado pela UNIFESP, a fonoaudióloga encaminhou a criança para realizar o PEATE, pois no teste do reflexo cócleo-palpebral com o agogô, Vic não apresentou resposta. As vias auditivas precisavam ser avaliadas, já que o nível de bilirrubina tinha chegado a valores muito elevados.

A mãe, então, começou novamente a chorar, e o pai tentou acalmá-la. A fonoaudióloga explicou-lhes que não tinha como confirmar um problema auditivo somente com a pesquisa das EOA. A mãe se acalmou, e a pesquisadora a orientou quanto aos lugares onde o PEATE poderia ser executado, já que na cidade em que moravam (Ipatinga, interior de Minas Gerais) não havia essa possibilidade.

Como o número de crianças submetidas mensalmente à triagem auditiva pela pesquisadora era pequeno, esta costumava ligar para a família a fim de obter notícias sobre os encaminhados para outros procedimentos. Assim, dois meses depois desse primeiro encontro, a fonoaudióloga ligou para saber notícias de Vic, e foi informada pelo pai que, por orientação do pediatra decidiram não realizar o PEATE naquele momento e esperar o desenvolvimento da criança por mais algum tempo.

Quatro meses depois, a pesquisadora ligou novamente para solicitar que o casal participasse deste estudo. A mãe concordou e foi agendado um horário no consultório.

Nesse dia, a mãe entrou sozinha na sala e a pesquisadora perguntou-lhe sobre o bebê; ela respondeu que estava bem e, por isso, achava que não precisava fazer o PEATE. Como ele foi um bebê de alto risco, segundo o JCIH (2000), a fonoaudióloga mostrou-lhe que estava disposta a fazer outras avaliações, como a audiometria comportamental, mas a mãe logo respondeu que não precisava, alegando que a criança reagia bem a todos os sons.

Caso Ti

Os pais de Ti foram indicados por uma colega, An, que trabalha em um Programa de Triagem Auditiva Neonatal em uma cidade no interior de Minas Gerais (Conselheiro Lafaiete).

A pesquisadora entrou em contato com a mãe, por telefone; explicou-lhe o motivo da ligação e disse que gostaria de entrevistá-la. A mesma concordou imediatamente, marcando o horário da entrevista em sua casa. A pesquisadora compareceu no dia combinado, e notou que o casal estava ansioso com a sua chegada. Durante a conversa, tanto o pai quanto a mãe manifestaram o desejo de relatar suas experiências.

Os pais afirmaram que, logo após o nascimento de Ti, em fevereiro de 2003, a fonoaudióloga An foi até o quarto do hospital oferecer o exame de triagem auditiva, explicando-lhes a importância deste. A mãe, de imediato, recusou o exame, alegando que nunca tivera informações sobre esse procedimento e achava que seu bebê escutava bem.

Por volta dos quatro meses de idade, Ti caiu da cama, batendo a cabeça no chão; perdeu os sentidos e foi levado imediatamente ao hospital pelos pais. No momento da alta, os médicos pediram a eles que observassem todas as reações da criança. Foi a partir daí que o pai começou a desconfiar que Ti não estava respondendo aos sons.

Ao completar nove meses de idade, a criança realizou o PEATE, que confirmou deficiência auditiva profunda bilateral. Nesse momento, a mãe procurou An para pedir orientação. A fonoaudióloga inscreveu a criança em um programa oferecido para deficientes auditivos em São Paulo. Com 1 ano e 2 meses, Ti realizou então todos os exames auditivos necessários para verificar o tipo e grau da alteração auditiva e para que fosse selecionado e adaptado o AASI mais adequado. Atualmente, está em processo terapêutico, durante três vezes por semana, com a fonoaudióloga Li; usa aparelho auditivo nos dois ouvidos e está aguardando avaliação para uma possível cirurgia de Implante Coclear.

De acordo com o relato da mãe na ocasião deste estudo, Ti não estava obtendo um bom resultado com o aparelho auditivo porque não vinha desenvolvendo bem a fala e linguagem. No momento da entrevista, Ti estava com 1 ano e 9 meses de idade. Seguem abaixo os resultados de todos os exames já realizados:

Exames:

PEATE (criança com 9 meses): Ausência de respostas eletrofisiológicas em 100 dBnHL.

Tomografia computadorizada (criança com 1 ano e 16 dias): Pequena formação cística em fossa posterior em comunicação com o IV ventrículo compatível com variante de Dandy-Walker¹ .

1ª avaliação em um centro de diagnóstico, em São Paulo - criança com 1 ano e 2 meses:

PEATE: Ausência de respostas eletrofisiológicas em 100 dBnHL.

Emissões Otoacústicas Evocadas Transientes: Ausência de resposta bilateral.

Emissões Otoacústicas Evocadas por Produto de Distorção: Ausência de resposta bilateral.

Timpanometria: Curva tipo A bilateral.

Audiometria em campo sem o AASI: 500 1000 2000 3000 4000 Hz

90 100 100 - - dB

Exame genético (método PCR – ARMS): “normal homozigoto. Obs: Esse teste é baseado na detecção da mutação 35 delg ou 30 delg no gene da conexina 26 localizado no cromossomo 13 q11 (DFNB1). O estudo dessa mutação é responsável por cerca de 70% dos casos de mutação no gene de conexina 26. Assim, o resultado negativo não inclui a existência de outras mutações”.

Caso Vi:

Vi nasceu em abril de 2004 e com três meses de idade foi encaminhado para realizar a TAN. Aos três meses de gestação, a mãe separou-se do marido, tendo sofrido bastante durante o período gestacional. A mãe contou que seu filho nasceu a termo e que não teve nenhum problema durante o período pré e perinatal; mas, após três dias de alta hospitalar, o bebê teve que retornar ao hospital

¹ Síndrome de Dandy-walker é uma malformação congênita do cérebro que envolve o cerebelo e cavidade do IV ventrículo. Os principais sintomas clínicos são retardo mental, hidrocefalia, atraso no desenvolvimento motor, dificuldade na coordenação motora e diminuição do tônus muscular.

porque estava com taxa muito alta de bilirrubina. Ficou, então, vinte e um dias hospitalizado: recebeu banho de luz, teve parada respiratória, precisou de ventilação mecânica e teve, como consequência, segundo a mãe, uma lesão cerebral. Como apresentava fator de risco, de acordo com o JCIH (2000), a pediatra encaminhou Vi para a realização da Triagem Auditiva Neonatal.

O exame foi realizado no consultório particular da pesquisadora, sendo os testes utilizados: pesquisa das “Emissões Otoacústicas Evocadas por Produto de Distorção” (EOAEPD) e do RCP. O bebê passou na avaliação das EOAEPD, mas apresentou ausência do RCP. Como a realização do PEATE seria importante para pesquisar as vias retrococleares, a criança foi encaminhada para a realização desse procedimento.

Um mês após a realização da triagem auditiva, a pesquisadora ligou para a mãe de Vi a fim de ter notícias sobre o resultado do PEATE. A mãe respondeu que o exame havia acusado um problema auditivo, mas que ainda não havia retornado ao pediatra. Quando o fez, este encaminhou a criança para uma avaliação com otorrinolaringologista a fim de concluir o diagnóstico e estabelecer a conduta terapêutica.

Cinco meses depois, a pesquisadora ligou novamente para a mãe de Vi para acompanhar o caso. Foi informada que a criança estava em tratamento com uma fonoaudióloga e que ainda não tinha a confirmação da alteração auditiva, porque precisava fazer o PEATE novamente. A pesquisadora agendou um horário em seu consultório para conversar com a mãe, pois percebeu que ela não tinha muita clareza do que estava ocorrendo. A mãe compareceu no dia combinado e contou que, um mês após a triagem auditiva, a criança fizera o PEATE, que mostrou: “ausência de ondas eletrofisiológicas bilateral, podendo significar imaturidade das vias auditivas ou lesão das vias auditivas por Kenicterus; conduta: iniciar reabilitação auditiva para aproveitamento dos restos auditivos e da plasticidade cerebral”. A otorrinolaringologista analisou o exame e orientou a mãe que repetisse o teste após três meses, para confirmar o diagnóstico. Entretanto, por problemas financeiros, a mãe não o fez. Na ocasião deste estudo, a mãe

trabalhava como faxineira durante a semana, cuidava sozinha de uma filha de 5 anos de idade e de Vi (então com 8 meses), tendo de levá-lo para diversos tratamentos: com a fonoaudióloga, a fisioterapeuta e, ainda, oftalmologista e neurologista.

No final da conversa, a pesquisadora contou para a mãe sobre a presente pesquisa e perguntou-lhe se queria participar, relatando sua experiência, desde o nascimento de Vi até o presente. Ela se mostrou disposta a contar sua história.

Após a entrevista, a fonoaudióloga orientou a mãe a inscrever o filho em um centro de diagnóstico em São Paulo, para ser atendido pelo SUS (Sistema Único de Saúde). A mãe de Vi aceitou a orientação e, aos 10 meses de idade, a criança foi chamada para realizar uma série de exames auditivos. A conclusão do diagnóstico foi: “presença de deficiência auditiva bilateral profunda”. A criança ganhou o AASI para os dois ouvidos e estava em tratamento fonoaudiológico na Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de Ipatinga.

3.5 Análise

A análise das entrevistas se baseou na técnica de “análise de conteúdo”. Segundo Bardin (1977), esta tem como objetivo obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos, através da descrição e interpretação minuciosa do conteúdo das mensagens, nem sempre explicitado nas palavras.

A análise dos dados deste estudo ocorreu em três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise, também denominada “leitura flutuante”, teve como objetivo o contato com o material bruto, para conhecimento do texto e identificação das palavras ou frases (unidades de registro) que trazem um conteúdo, que se repetem com frequência ao longo de todo o discurso ou que trazem um significado importante a ser analisado. A entrevista, transcrita literalmente, foi colocada em um quadro com duas colunas, sendo que a primeira era constituída pela entrevista

na íntegra e a segunda pela codificação, ou seja, pela transformação das unidades de registro em considerações, impressões e tópicos passíveis de, posteriormente, serem transformados em tema.

A etapa “exploração do material” consistiu na seleção dos tópicos que mais se aproximavam do objetivo da pesquisa e da transformação dos mesmos em temas a serem interpretados e discutidos.

A terceira etapa teve como objetivo descrever, interpretar e discutir a temática, relacionando-a com a literatura consultada, e é apresentada no capítulo de resultados e discussão.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da transcrição das entrevistas, vários temas relacionados à vivência dos pais das crianças com suspeita de deficiência auditiva foram destacados, tais como: dúvida sobre a presença ou não do problema, papel da equipe profissional envolvida no processo diagnóstico, impacto da notícia positiva, sentimento de culpa, dúvidas sobre a etiologia, divisão de papéis na estrutura familiar, expectativa quanto ao futuro da criança, entre outros.

De acordo com o objetivo da pesquisa, agrupamos então alguns desses temas em três tópicos para serem aqui discutidos: 1) Inserção da Triagem Auditiva Neonatal em um programa de saúde auditiva; 2) Necessidade da realização da Triagem Auditiva Neonatal nos estágios iniciais da vida da criança e suas implicações na construção do vínculo mãe - bebê; 3) Inserção do profissional na equipe e as implicações da formação deste em um programa de saúde auditiva.

Os resultados encontrados no estudo são apresentados e discutidos a seguir, sendo comparados com a literatura consultada.

1. Inserção da Triagem Auditiva Neonatal em um programa de saúde auditiva

Alguns aspectos precisam ser considerados para que a inserção da TAN possa, de fato, trazer benefícios para a população.

No caso de Ti, como já relatado, após o seu nascimento, a fonoaudióloga An ofereceu o teste de triagem auditiva aos pais da criança, explicando-lhes a necessidade do procedimento. O casal relatou, então, que o motivo que os levou a não o permitirem foi a falta de informação sobre a sua importância.

M Ti: Se eu tivesse descoberto (a deficiência auditiva) no dia, eu correria mais. Muito mais cedo, eu preferiria. Se esse Teste da

Orelhinha fosse divulgado, se eu tivesse conhecimento...com certeza (a mãe teria feito o exame na maternidade)

Além da não divulgação adequada dos benefícios desse procedimento, como apontado na entrevista acima, há também uma outra questão a ser considerada.

Segundo Winnicott (2002), como durante a fase de amamentação a mãe está envolvida com os estágios iniciais da vida de seu bebê, ela não se preocupa com informações extras. Porém, quando a criança começa o desmame, deixa de fazer tantas exigências à mãe que, a partir daí, começa a ficar livre para assimilar orientações que lhe são dadas por médicos e/ou profissionais da saúde em geral. A mãe de Vi relatou muito claramente como vivenciou essa questão:

M Vi: Ele (pediatra) me explicava, mas ao mesmo tempo não explicava nada porque eu não entendia nada. Só entendia quando ele me falava: "é grave e tal" ...aí eu entendia: é grave! Ele explicava porque eu escutava, né?... (risos). Mas entender...nada!

No caso das orientações sobre possíveis deficiências de audição, Harrison (1994) adverte que, muitas vezes, os profissionais transmitem informações aos pais de uma só vez, dificultando a compreensão do problema. Geralmente, tais informações são sobre os resultados dos exames, o desenvolvimento da fala, as propostas educacionais, o uso de sinais e o uso de aparelhos de amplificação sonora.

Podemos concluir, então, que a primeira etapa de um programa de saúde auditiva deve consistir na conscientização da população sobre a necessidade da realização da triagem auditiva no período neonatal. Essa etapa precisa ser desenvolvida, preferencialmente, antes do nascimento da criança, se possível ainda no pré-natal, pois, como vimos, dificilmente as mães têm condições de assimilar as informações adquiridas logo após o parto.

De fato, no caso de Ti, se sua mãe já tivesse tido informações sobre a importância da triagem antes do nascimento do filho, provavelmente não a teria recusado e não se sentiria responsável por ter perdido um tempo precioso para o desenvolvimento da criança. Ressaltamos que houve, portanto, falha no protocolo, que não desenvolveu essa fase de conscientização na hora oportuna.

Assim, o pai de Ti só começou a suspeitar que o filho poderia ser deficiente auditivo após este ter sofrido uma queda, aos 4 meses de idade, passando então a exigir cuidados especiais. A deficiência auditiva foi diagnosticada aos 9 meses, através do PEATE.

P Ti: Foi por aí (aos quatro meses) que descobri que a porta batia e nada, rádio alto e nada, e ele quietinho, dormindo, dormia o dia inteiro. No início, eu assoviava no ouvido dele porque, se assovia no seu ouvido você sente, né? Dói lá dentro. E ele ficava quietinho... Eu soprava no ouvidinho dele e ele ficava quietinho, não reagia não...Tinha alguma coisa errada, né? Porque qualquer barulho no ouvido da gente, um assovio, dói muito.

Também é preciso considerar que, atualmente, a TAN ainda não foi regulamentada pelas políticas públicas no Brasil e, portanto, o acesso gratuito a toda população não está garantido por lei. Além disso, muitos convênios não cobrem os custos do procedimento. Por isso, existem muitos PTAN ditos “optativos”, ou seja, o exame é oferecido durante a permanência da mãe no hospital, que deve então decidir pela sua realização ou não. Torna-se, pois, uma responsabilidade da família. Quando os pais optam por não executá-lo e, no futuro, descobrem que o filho tem uma deficiência auditiva, sentem-se culpados.

O fato de a TAN ser “opcional” acaba, muitas vezes, levando os pais a encará-la como, apenas, mais um dos serviços que lhes são oferecidos na maternidade, significando um custo a mais. Com isso, não fica clara a real preocupação da Saúde Pública com a realização da triagem em todos os bebês.

De fato, os programas “optativos” tiveram sua importância no sentido de proporcionar o desenvolvimento da área e a conscientização da população sobre a importância da identificação de alterações auditivas o mais cedo possível. Atualmente, porém, é preciso garantir que todos os recém-nascidos tenham acesso à triagem auditiva, de forma rotineira, como sugere o JCIH (2002).

Outro aspecto a ser destacado é que o protocolo de triagem a ser seguido em um programa de saúde auditiva precisa ser escolhido de forma criteriosa, a fim de se evitar encaminhamentos desnecessários, que geram gastos extras. No caso de Vi, por exemplo, a suspeita de deficiência foi desencadeada pela realização da triagem auditiva. A criança apresentou EOAEPD e teve ausência do RCP durante a avaliação com agogô. Segundo Azevedo (2004), se o bebê apresentar EOA presentes ao nascimento, mas não apresentar RCP, o resultado sugere alteração retro-coclear e, nesse caso, complementa-se a avaliação com a pesquisa do efeito de supressão e PEATE.

M Vi: Você falou que ele (Vi) teria que fazer o exame, o BERA, né? Lá em Belo Horizonte ou em Valadares. Eu fiquei assim, na hora que você me falou, até comecei a chorar (os olhos novamente encheram-se de lágrimas) porque eu fiquei preocupada se ele ia escutar mesmo, que a gente fica preocupada. Eu fiquei desesperada mesmo (...) Eu ficava pensando assim: “gente, ela tá querendo me enganar. Ela não ia pedir esse exame pra ninguém...ela tá pedindo porque o menino é mesmo surdo, ela não quer me falar direto porque ela não tem certeza”, sabe?

O motivo que levou a fonoaudióloga a encaminhar Vi para a realização do PEATE foi a ausência do RCP durante a avaliação auditiva. Entretanto, a literatura nacional e as atuais recomendações internacionais do JCIH (2000) sugerem o uso, apenas, de procedimentos objetivos, como o PEATE e/ou EOA. Também Sokol e Hyde (2002) fazem a mesma recomendação, pois argumentam que os resultados obtidos com esse tipo de exame são analisados automaticamente pelos equipamentos.

Assim, pensando na regulamentação de políticas públicas, há uma tendência mundial em eliminar a avaliação auditiva comportamental, como a pesquisa do RCP, dos protocolos de TAN, já que é um exame subjetivo que pode causar muitos resultados falso-positivos. A calibração de produtores de ruído que desencadeiam o RCP é problemática, assim como a variabilidade nas respostas dos bebês quanto à presença do reflexo. Segundo Biasi (2002), a pesquisa do RCP exige certos cuidados, como: experiência do examinador, atenção ao estado do neonato, observação criteriosa das respostas apresentadas e intensidade do estímulo sonoro. Quando esses cuidados não são levados em consideração, a fidedignidade do teste pode, de fato, estar comprometida.

Vi foi um caso falso-positivo, ou seja, “falhou” na triagem, mas era uma criança ouvinte. A ausência do RCP levantou a suspeita de uma alteração auditiva e, a partir daí, a mãe começou a fazer testes para verificar se o filho era realmente surdo. No início, ele não reagia, mas, com o passar do tempo, essas reações começaram a ser percebidas claramente.

M Vi: Assim uns dois, três meses de vida dele eu tinha só... parecia que eu só... assim...você conversava comigo e parecia que eu tava doida. Até eu começar a fazer barulhinho e ele reagir, chamar e ele olhar... nosso Deus! Eu acho que foi os piores dias da minha vida. Assim...eu não consigo nem... eu nem paro e penso, ele bebezinho, porque quando eu penso ele bebezinho... eu já penso nessas coisas e...

A mãe desistiu de realizar o PEATE após o pediatra tê-la orientado para aguardar um pouco mais, observando o comportamento da criança com muita atenção.

M Vi: Às vezes, até as pessoas queriam fazer testes com ele, e eu não gostava, eu ficava nervosa, eu não queria que fizesse.

Fono: Por quê?

M Vi: Eu ficava com medo de ter...que ele era surdo, sabe? Aí, os outros batiam palma e eu via que ele não olhava. Eu saía de perto e já começava a chorar, sozinha, e aí ele dormia e eu ficava olhando para ele, imaginando as coisas, a vida dele como que ia ser. Porque as coisas são assim, quando você não tem condição financeira boa, então a gente pensa em tudo, né?

Observamos, então, que o período compreendido entre a suspeita da deficiência auditiva até as primeiras reações da criança frente aos sons foi uma fase muito sofrida para a mãe de Vi.

Weber e Diefendorf (2001) ressaltam que os resultados falso-positivos acarretam um estresse emocional muito grande na família. Muitas vezes, a ansiedade causada por esse resultado poderá persistir por muito tempo, mesmo após constatada a ausência de problema auditivo.

A manutenção da pesquisa do RCP em diversos protocolos tem se justificado pelo fato de que a ausência do reflexo, em alguns casos, tem sido o fator desencadeador de um processo de diagnóstico de deficiência auditiva, confirmada posteriormente. E esse foi, justamente, o caso de Vic, que apresentou EOA na triagem, mas ausência do RCP foi motivo de seu encaminhamento para a etapa da conclusão do diagnóstico, através do PEATE. A criança se submeteu ao exame solicitado e o resultado revelou ausência de ondas eletrofisiológicas.

M Vic: Mas aí você falou pra eu fazer o BERA, né? Eu pensei: “se ela me pediu pra fazer o BERA, é porque alguma coisa tem.” Aí eu comecei a desconfiar, a brincar de bater a mão, essas coisas assim... Aí eu comecei a notar que, realmente, tinha algum problema mesmo.(...) Mas quando eu saí do Teste da Orelhinha, eu pensava assim, eu entendi que tava tudo normal, igual você explicou, até aonde o aparelhinho dava pra ver, tava tudo normal, mas aí, depois, eu comecei a ver: “não, tá tudo normal, mas pediu o BERA, então não tá tudo normal. Aonde não dava pra ver deve tá com alguma coisa”.

As avaliações comportamentais, como a pesquisa do RCP, são exames importantes para fazerem parte da bateria de exames complementares para a conclusão do diagnóstico porque mostram a reação da criança frente aos estímulos sonoros. Entretanto, não podem fazer parte de um protocolo de triagem, pois poderiam causar um grande número de resultados falso-positivos, já que necessitam de respostas voluntárias das crianças e julgamentos subjetivos do avaliador.

Se no caso de Vic a TAN tivesse sido realizada através das EOA e do PEATE no primeiro teste ou no reteste, a alteração auditiva logo teria sido identificada e a criança teria sido encaminhada para a etapa de conclusão do diagnóstico imediatamente. Também Vi poderia ter sido beneficiado com a realização desses exames objetivos, pois os resultados teriam indicado que sua audição estava dentro da normalidade.

De acordo com Sokol e Hyde (2002), os bebês que apresentam fator de risco, segundo o JCIH (2000), são triados através do PEATE, preferencialmente no primeiro momento e, se “falham”, são reavaliados através do PEATE e EOAT, antes de serem encaminhados para a etapa de conclusão do diagnóstico.

O JCIH (2000) recomenda que os PTAN sejam constituídos pelas seguintes etapas: 1) Identificação de alterações auditivas, através de exames objetivos, no período neonatal; 2) Realização de exames auditivos mais elaborados para a conclusão do diagnóstico até os três meses de idade; 3) Seleção e adaptação do AASI e início da intervenção fonoaudiológica até os seis meses de idade.

Nos três casos da pesquisa, podemos perceber que a TAN foi um procedimento realizado de forma isolada, desarticulada das outras etapas de um programa de saúde auditiva. Atualmente, muitos PTAN implantados em hospitais e maternidades no Brasil têm ocasionado a identificação de um maior número de bebês com alterações auditivas, entretanto, o processo tem sido interrompido nesse primeiro momento, trazendo prejuízos não só para a criança, como também

para a família, que passa a conviver com a suspeita da deficiência auditiva do filho.

Não podemos considerar um programa de saúde auditiva constituído, apenas, por uma etapa, que é a identificação de alteração auditiva, através da Triagem Auditiva Neonatal. As etapas de conclusão do diagnóstico e da intervenção fonoaudiológica precisam estar, também, presentes e bem definidas no processo.

Ao analisar a vivência dos pais das crianças do estudo, ao longo do período compreendido entre a suspeita e a conclusão do diagnóstico, após a TAN, concluímos que um programa de saúde auditiva precisa garantir que, ao “falhar” na triagem, a criança tenha acesso imediato às demais etapas do programa, para concluir o diagnóstico e, se necessário, iniciar a intervenção fonoaudiológica o mais rápido possível ou incluir a criança em um programa de acompanhamento. Esta deveria ser a preocupação da Saúde Pública, quando se definir pela implantação da TAN em rede nacional.

2. Necessidade da realização da Triagem Auditiva Neonatal nos estágios iniciais da vida da criança e suas implicações na construção do vínculo mãe - bebê

No primeiro ano de vida da criança, o sistema nervoso central passa por um processo de modificações morfológicas e funcionais diante das novas experiências vivenciadas. Essa fase é considerada como período crítico para o desenvolvimento da função auditiva, porque é nesse momento que ocorre maior plasticidade neuronal da via auditiva, cujo amadurecimento depende da quantidade e qualidade dos estímulos auditivos captados. Durante o período crítico, os estímulos auditivos são recebidos e utilizados por atividades pré-linguísticas importantes; entretanto, uma vez passada essa fase, a utilização efetiva desses estímulos diminui gradualmente. A privação sensorial por um

determinado tempo resultará, eventualmente, em uma inabilidade irreversível para perceber diferenças nos sons da fala (Northern e Downs, 1989).

Segundo Yoshinaga-Itano (1998), as crianças que tiveram o diagnóstico da deficiência auditiva e receberam intervenção antes dos seis meses de idade desenvolveram mais a linguagem do que aquelas diagnosticadas após um ano de idade. Sendo assim, a realização da triagem auditiva logo após o nascimento, como procedimento de rotina, tem sido vista como a única estratégia eficaz, capaz de detectar alterações auditivas numa fase bem inicial da vida.

No caso de Ti, como vimos, seus pais não aceitaram a realização da TAN, e a desconfiança de que o filho não estava reagindo aos sons só teve início quando ele estava com quatro meses de idade. A deficiência auditiva foi confirmada aos nove meses, através do PEATE, e o processo terapêutico começou quando a criança estava com 1 ano e 2 meses.

Por diversas vezes durante a entrevista, a mãe de Ti insistiu em afirmar que a conclusão do diagnóstico da deficiência auditiva ocorreu em uma fase muito inicial da vida do filho.

M Ti: Mas foi bom, porque tem algumas pessoas que falaram: “ah, vocês descobriram cedo”. Nós descobrimos com quatro meses...

Com isso, talvez queira justificar para si própria que não houve perda de tempo, aliviando assim a sensação de culpa por não ter realizado a triagem auditiva ainda na maternidade.

M Ti: E até mesmo pelo fato de, quanto mais nova é a criança, é muito melhor pra ela, pra se tratar, porque você vê casos, igual o parente nosso de Belo Horizonte que diz: “vocês ainda descobriram cedo”. Tem a minha prima, a mãe da menina descobriu com 4 anos que ela tinha problema no ouvido.

Segundo Nunes (1991), quando o diagnóstico é concluído mais tarde, os pais podem se sentir culpados pelo tempo perdido e por terem privado o filho de receber, logo de início, os benefícios da intervenção fonoaudiológica, do uso do AASI e/ou da língua de sinais.

M Ti: Eu preferia ficar sabendo no dia, porque ele (Ti) não perdeu tanto tempo, porque nós descobrimos e procuramos ajuda cedo. A An ajudou muito, acelerou pra gente tudo, mas, com todo esse pouco tempo que ele perdeu, ele ainda perdeu um pouquinho de tempo. Porque, com certeza, faz falta pra ele, então se eu tivesse descoberto no dia, eu correria mais, né?

Os profissionais envolvidos no processo compreendido entre a suspeita, o diagnóstico e a intervenção terapêutica enfatizaram para essa família a importância de realizar o diagnóstico o mais rápido possível.

De fato, Harrison (2001) afirma que a deficiência auditiva deve ser detectada o mais cedo possível, devido ao período crítico para a plasticidade auditiva que ocorre logo após o nascimento. Segundo o autor, quando uma área da cóclea é lesionada na fase inicial da vida, alguns neurônios deixam de receber os estímulos auditivos, enquanto outros modificam seu funcionamento, estabelecendo novas conexões para transmitir a informação que foi prejudicada com a lesão.

Como já ressaltamos, de acordo com as recomendações do JCIH (2002), o diagnóstico deve ocorrer até os três meses de idade, e a intervenção, até os seis meses. Entretanto, se isso não ocorrer, como no caso de Ti, não quer dizer que a criança não possa ter um bom resultado com o uso do AASI e com a intervenção fonoaudiológica.

Diante disso, um outro fator a ser considerado diz respeito à ênfase que os profissionais dão ao momento certo de detectar, diagnosticar e intervir. No caso de Ti, essa ênfase acabou por desencadear um sofrimento ainda maior para os pais,

pois eles passaram a se sentir culpados por não terem percebido logo a deficiência auditiva do filho e por não lhe terem dado a oportunidade de receber intervenção nos primeiros meses de vida.

Embora a TAN seja o procedimento mais indicado para identificar alterações auditivas o mais rápido possível, há que se ter em mente que o resultado de “falha” no teste pode comprometer significativamente as expectativas vivenciadas pelos pais.

Segundo Kurtzer-White e Luterman (2003), o nascimento de um filho é um momento em que as emoções estão focalizadas no estabelecimento do vínculo entre a criança e os pais, e estes estão buscando suas identidades e o novo papel que irão desempenhar na estrutura familiar com a chegada do novo membro.

M Vi: Quando a gente tá grávida, a gente sempre pensa: “será que meu filho vai ser perfeito?” A mãe sempre pensa isso, como eu também pensava...

Para a mãe, então, depois de nove meses de preparo, é chegado o momento de cuidar de seu bebê, que lhe parece perfeito, não só fisicamente, mas também no sentido de corresponder exatamente àquilo que ela esperava.

M Vi: Eu só imaginava. Antes mesmo de fazer o ultra-som, eu já sabia, eu sentia que ia ser menino, eu imaginava tudo, que eu ia sair com ele do hospital e, a partir daquele dia, ia ser só felicidade. E não foi (sorri). Assim, eu fui pro hospital e pensava em ir embora com ele, cuidando dele, passando mês por mês. Eu imaginava ele em cada fase dele...e foi tudo diferente...

M Ti: Quando eu vi o Ti nascer, eu olhei pra mãozinha, olhei o pezinho, olhei que ele tava perfeito...nossa! Onde que eu ia imaginar...

Pelo fato de serem primos de primeiro grau, os pais de Ti estavam preocupados em saber se havia alguma deficiência física no filho.

P Ti: Nós somos primos de primeiro grau. Então, ficou a dúvida. Nossos parentes, nossos pais (diziam): “ih...porque é primo, não pode, senão vai acontecer (alguma deficiência física)”. E olha que coisa engraçada, tanta gente que não tem nenhum parentesco, né? E que o filho nasce com alguma deficiência física, todo tipo de deficiência. Não! Eu não esperava, não acreditava, até eu fiquei preocupado, porque ela (mãe) disse que olhou: mão perfeita, rosto perfeito...graças a Deus, né?

A ausência de anormalidades visíveis na criança, em um primeiro momento, gerou certo alívio. O que os pais não esperavam, porém, é que Ti teria a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva em uma fase mais tardia.

P Ti: Aconteceu um tombo, eu diria um acidente. Ele (Ti) caiu da cama, caiu com a cabecinha no chão. Ele desacordou e, a partir daí, foi aconselhado que nós verificássemos os movimentos dele, fazer “cosquinha” no pé dele pra ver se ele não tinha perdido o sentido de alguma coisa. Foi por aí que descobri que a porta batia e nada, rádio alto e nada... e ele quietinho dormindo, dormia o dia inteiro.

Após a confirmação da deficiência auditiva através do PEATE, o casal passou a questionar se a causa do problema do filho era congênita ou se fora adquirida com a queda. Pode-se perceber, no discurso dos pais, o desejo em descobrir a etiologia da deficiência auditiva, possivelmente na tentativa de aliviar o sentimento de culpa – se a causa fosse a queda, então teria sido por um fator que eles não puderam evitar.

A realização da triagem ainda na maternidade poderia ter revelado se a causa da deficiência era congênita ou não; porém, o casal terá de conviver com essa dúvida durante toda a vida, o que traz sofrimento e angústia para a família.

M Ti: Hoje existe a dúvida, talvez essa dúvida vai existir pra sempre - se ele nasceu ou se ele não nasceu, e então você acaba se culpando pelo fato de ter esse problema do tombo dele. Então você acaba pensando

se ele nasceu ou se ele não nasceu (com deficiência de audição). Porque eles me explicaram que a surdez congênita, não sei, se eu tiver errada, você pode me falar, me esclarecer alguma coisa, que a pessoa nasce ou nasce com alguma tendência em perder (a audição), e com o tombo ele perdeu.

P Ti: E, com isso, nós ficamos com essa dúvida: será do tombo? Até hoje não temos resposta...será que foi após o tombo ou não?

M Ti: Se tivesse feito (a triagem), porque hoje fica aquela dúvida, se ele nasceu ou se ele perdeu com esse tombo. Porque se a gente tivesse feito o Teste da Orelhinha, a gente sabia se ele tinha nascido ou se ele tinha perdido com o tombo. E até hoje fica essa pergunta.

No momento da entrevista, quando o diagnóstico de deficiência auditiva já tinha sido confirmado, as reflexões dos pais quanto às conseqüências de não terem aceito a realização da triagem no filho, de não terem podido evitar a sua queda e de terem o resultado do diagnóstico aos nove meses de vida aumentaram ainda mais a sensação de não estarem desempenhando seus papéis adequadamente. Talvez essa sensação tenha sido agravada pela ênfase no diagnóstico precoce dada pelos profissionais envolvidos.

Segundo Winnicott (2002), para que ocorra o amadurecimento, o bebê depende da presença de um ambiente facilitador, que forneça cuidados suficientemente bons. Inicialmente, o ambiente é representado pela mãe e é “suficientemente bom” quando esta tem a capacidade de reconhecer e atender à necessidade do bebê, permitindo que o desenvolvimento aconteça. Mas, para tanto, o pai precisa também estar presente, e tem um papel fundamental.

O pai de Ti tentou mostrar à esposa sua suspeita de que o filho não estava reagindo bem aos sons; ela, entretanto, não acreditou no marido. A partir daí, ele decidiu poupá-la de maiores sofrimentos, não tocando mais no assunto. O papel do pai de Ti foi extremamente importante, porque deu apoio e suporte à mãe,

fazendo com que ela não se preocupasse com problemas externos, para poder se envolver totalmente nos cuidados para com o filho, nos estágios iniciais de sua vida.

P Ti: No dia que ela pegou o resultado do BERA, eu estava viajando, mas eu sabia que, quando eu chegasse em casa, eu ia encontrar a Ju desesperada...

M Ti (interrompendo): Ele reagiu normal, sabe?

P Ti (interrompendo): Não é normal...

M Ti (interrompendo): Pelo fato que fiquei... você entendeu? O mundo caiu pra mim.

P Ti (interrompendo): Tinha que ter alguém mais forte do lado dela. Já pensou? Um chora pra um lado e o outro chora pro outro...

M Ti (interrompendo): Eu, como se tivesse me jogado de uma altura bem alta de uma vez, e ele já, como ele já tinha falado, ele já tava achando que (o filho era deficiente auditivo); ele tava se preparando, e eu não.

P Ti (interrompendo): No meu caso, acho que doeu mais em mim, porque eu fui vivendo tudo isso calado, eu sozinho. Ela não, no dia que ela descobriu, ela chorou, eu não, eu não podia falar, não podia chorar, eu chorava sozinho, eu olhava pra ele no berço e chorava sozinho...

De fato, o impacto da deficiência auditiva e suas consequências na família serão tanto maiores quanto maiores forem as expectativas dos pais (Leclaire,1977). Podemos dizer que cada mãe e cada pai terá reações diferentes em relação à deficiência auditiva do filho, de acordo com suas histórias de vida, suas vivências e suas expectativas em relação à criança.

A mãe de Vi relatou na entrevista que o filho sofreu com o sofrimento dela. Winnicott (2002) afirma que “o bebê pode desenvolver a capacidade de ter sentimentos que, de alguma forma, correspondem aos sentimentos da mãe que se identifica com seu bebê”.

M Vi: Eu acho que ele sofreu. Eu acho que sim. Eu acho que ele sentiu o meu sofrimento, porque eu chorava com ele no colo, eu tava dando mamã a ele e eu chorava, tudo eu chorava, dia e noite. Eu acho que ele sofre com o sofrimento da gente, ele sente a insegurança da gente, sei lá.

Como vimos, de acordo com a teoria winnicottiana, os estágios iniciais do desenvolvimento do ser humano são essenciais porque neles são constituídas as bases da personalidade e da saúde psíquica da criança; qualquer interferência nessa fase poderá desencadear na mãe sentimentos que poderão prejudicar essa constituição.

Diante disso, ainda que a triagem auditiva precise ser realizada no período neonatal, o resultado de “falha” no exame não deixa de ser uma interferência na construção do vínculo entre a mãe e o bebê e na formação psíquica deste, já que esse procedimento acontece nos estágios iniciais da vida da criança.

3. Inserção do profissional na equipe e as implicações da formação deste em um programa de saúde auditiva

O papel da equipe de profissionais envolvida em programas de saúde auditiva é extremamente importante. O preparo desses profissionais em relação às técnicas e aos métodos de avaliação auditiva em bebês e o trabalho articulado entre eles são fundamentais para que as etapas do programa sejam cumpridas.

No caso de Vic, o resultado do PEATE revelou ausência de ondas eletrofisiológicas, mas a médica otorrinolaringologista, após três meses, solicitou novo exame, para confirmar o diagnóstico.

M Vic: Aí eu mostrei pra 'otorrino' e ela falou comigo que eu tinha que fazer outro BERA pra gente concluir realmente, porque pode ter evoluído pra alguma coisa, pra concluir realmente o que o Vic tem, se tem tratamento, ou se não tem, ou se ele é surdo mesmo...

Segundo Weber (1999), quando encontramos respostas alteradas no PEATE, isso não significa a presença de uma deficiência auditiva na criança. Como o sistema auditivo central continua seu desenvolvimento até aproximadamente o segundo ano de vida, o exame pode estar alterado devido à imaturidade do sistema auditivo central e/ou à presença de um déficit neurológico.

De acordo com Novaes e Balieiro (2004), é muito comum a presença de variabilidade nas respostas aos exames auditivos em crianças abaixo de um ano e, por isso, a conclusão do diagnóstico torna-se difícil. Entretanto, independente do tipo e grau da deficiência auditiva, uma vez identificada, o processo terapêutico deve ser iniciado o mais rápido possível.

Vic deveria ter iniciado a terapia fonoaudiológica logo após o resultado do PEATE. O fonoaudiólogo desempenha papel fundamental nas etapas iniciais da intervenção, pois, através da observação clínica, é possível esclarecer as inconsistências dos exames que independem da resposta ativa da criança (Novaes e Balieiro, 2004).

No caso de Vi e Vic, a fonoaudióloga esteve presente somente na etapa de identificação de alterações auditivas através da TAN. Isso nos faz refletir sobre o papel que temos desempenhado nos programas de saúde auditiva. Mesmo atuando somente em uma etapa do programa, o profissional precisa conhecer e estar envolvido com as demais etapas. Caso contrário, o fonoaudiólogo identifica inúmeras crianças com alterações auditivas, mas que interrompem ou atrasam a conclusão do diagnóstico, por falta de acolhimento por parte do profissional.

Como vimos, Nobrega (2004) concluiu em seu estudo que houve grande diminuição no tempo gasto entre a suspeita e a confirmação da deficiência

auditiva no período de 1994 a 2000. Porém, apesar da melhora observada, ainda gasta-se, em média, mais de um ano entre a suspeita e a confirmação da deficiência auditiva.

O papel desempenhado pela fonoaudióloga An, no caso de Ti, foi de suma importância. Ela ofereceu o exame de Triagem Auditiva Neonatal no dia seguinte ao nascimento da criança, mas os pais o recusaram. Quando a deficiência auditiva foi confirmada, a família procurou An para pedir orientação.

P Ti: Então a gente sabe que foi Deus mesmo e a An que apareceu pra ajudar a gente.

M Ti: É, com certeza. A gente deve muito a ela. Se não fosse ela, eu nem saberia, eu não tinha nada, eu só fiquei aliviada mesmo depois que nós conhecemos a An. Foi ela que deu esperança pra gente que o Ti ia ouvir. Ela falou pra gente: o porquê (da deficiência), como acontece, como (Ti) deveria se comportar no caso, no berço. Porque aqui em casa não tinha som, não tinha música, não tinha alegria, porque... já pensou eu tá ouvindo uma música e meu filho não tá? Ela foi até uma pessoa que orientou bastante a gente.

P Ti: Ela orientou e a gente foi se soltando, foi até melhor pra gente conviver com ele e ajudar.

Através de conversas com a fonoaudióloga, a pesquisadora pôde perceber que ela atuou, de início, somente na etapa de indicação da triagem auditiva no período neonatal. Entretanto, foi a profissional escolhida, posteriormente, pela família para lhe dar suporte e orientação. An interpretou os resultados dos exames da criança, explicou as etapas pelas quais a família teria que passar até concluir o diagnóstico, interferiu no processo para que o tempo despendido em cada etapa fosse o menor possível e deu suporte emocional para que o casal pudesse enfrentar o problema. An, então, acabou assumindo funções que poderiam ter sido desempenhadas por uma equipe de profissionais.

Segundo Sjoblad et al (2005), o profissional adquire um forte relacionamento com os pais quando interfere no processo para reduzir o tempo compreendido entre o diagnóstico e o início da intervenção.

Há também um outro aspecto sobre a atuação dos profissionais que merece destaque. Com a análise das entrevistas, concluímos que, muitas vezes, o profissional que está realizando o exame se preocupa, apenas, em executar o procedimento corretamente, focalizando sua atenção no resultado, observando se tudo ocorreu em condições ideais. Chega, inclusive, a fazer comentários com colegas de trabalho também presentes na sala do teste, juntamente com os familiares, sem se preocupar em preservar estes de revelações precipitadas sobre os achados audiológicos.

Durante a realização de exames, os pais precisam ser acolhidos; porém, observamos que, geralmente, esse acolhimento fica deslocado para uma etapa posterior, por falta, na formação do profissional, de uma escuta clínica e interpretação, importantes para auxiliar a família a enfrentar as dificuldades encontradas durante o processo, desde a suspeita até a conclusão do diagnóstico de deficiência auditiva no filho.

P Ti: No dia que foi feito o BERA, eu tava com ele (filho) na sala, ele tava sedado, colocou aqueles fios todos, né? Mas eu percebi que a médica que tava fazendo o BERA nele, eu fiz algumas perguntas e ela não me respondeu. Ela me respondeu aquilo ali e lógico que eu entendi que não era. Ela me explicava, mas eu entendia exatamente o que eu já estava prevendo. Eu primeiro convivi com tudo isso durante uns três meses...três a quatro meses eu convivi com isso...

M Vi: No início, quando colocou os aparelhinhos e você falou que tinha dado normal, eu fiquei feliz. Mas, na hora que bateu aquele... eu não sei o nome daquele aparelhinho, e você disse que ele tinha que (mãe imitou o reflexo), aí eu comecei a ficar nervosa.

Os cursos de graduação em Fonoaudiologia precisam incluir e/ou enfatizar na formação do fonoaudiólogo aspectos que garantam que a família seja acolhida em cada etapa do processo. É essencial que o profissional saiba ouvir a angústia dos pais e dar suporte a eles; saiba ter calma e confiança para transmitir as informações de maneira gradativa e sensibilidade para saber “quando” e “como” transmiti-las, tentando diminuir a confusão inicial, gerada normalmente por muita informação recebida em pouco tempo. O relacionamento do profissional com os pais começa no momento do exame, e é a postura do primeiro que determina o fortalecimento desse vínculo.

Os dados deste estudo, no entanto, revelam que os profissionais envolvidos no processo não tinham formação para fazer o aconselhamento, deixando os pais numa situação de isolamento.

No caso de Vic, a fonoaudióloga esteve presente apenas no momento da triagem auditiva; por isso, a mãe se sentiu perdida no meio do processo e não soube ao certo qual providência deveria tomar. Ela revelou na entrevista que sentiu medo de confirmar a inexistência de tratamento para a criança, ou que esta nunca poderia ouvir, e também medo de se sentir culpada por não ter buscado um acompanhamento médico e, depois, descobrir que o caso tinha tratamento e chance de um bom prognóstico.

M Vic: Assim, se não correr atrás de mais nada, pra mim ele vai ficar surdo mesmo, e eles (profissionais envolvidos no diagnóstico) vão falar comigo: “não, seu menino vai escutar; não, nem se correr atrás tem jeito mesmo”. Eu acho que eles vão fazer assim. Aí eu acho que vai ser melhor. Mas, agora, se eu parar por aqui, acho que ele vai ficar surdo mesmo....mas eu tenho um pouquinho de esperança que ele ainda pode escutar, eu indo atrás, eu acho que vai dar certo, mas é dos dois lados, medo de um lado e confiança...

Fono: Medo de... (silêncio)

M Vic: Ah, sei lá. Eu tenho medo de...tem hora que eu tenho vontade de fazer o exame, eu tenho que fazer, mas eu tenho medo de chegar lá e o moço falar assim comigo: “não, o Vic não tem jeito, não tem jeito mesmo, é surdo mesmo, acabou” Eu tenho medo, entendeu? Mas e se eu não fizer e tiver recurso? É isso que é meu medo, de ir lá e descobrir que não tem jeito e medo de ter jeito e eu não correr atrás, entendeu? É por isso que eu fico nessa confusão na minha cabeça.

Como vimos, os pais desejam que os profissionais ofereçam informações considerando seus sentimentos e o sofrimento que estão sentindo; que ofereçam ajuda e opções de escolha para que as decisões mais adequadas sejam tomadas; que tenham flexibilidade na metodologia de reabilitação e no planejamento de decisões. Os pais querem ser elogiados e apoiados em suas ações e não querem ser julgados por aquilo que não são capazes de realizar (Roush e Matkin, 1994).

A família precisa ser, portanto, acompanhada em todas as etapas de um programa de saúde auditiva, desde a identificação de alterações na triagem, até a conclusão do diagnóstico e o início da intervenção fonoaudiológica.

Ao conhecer os sentimentos desencadeados na família durante todas as etapas do processo, os fonoaudiólogos poderão refletir sobre sua prática, modificando sua conduta, deixando de se preocupar, somente, em concluir o diagnóstico para também buscar ações que visem a auxiliar a família a superar esse período conturbado.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os protocolos de TAN incluem aspectos ligados à sensibilidade e à especificidade do procedimento, visando a precisão e a rapidez do diagnóstico. Porém, não abordam diretamente a vivência dos pais nas várias etapas do processo, nem tampouco o papel dos profissionais envolvidos.

A partir da análise das entrevistas apresentadas neste trabalho, que descreveu e discutiu a vivência dos pais perante a suspeita e o processo de diagnóstico, foi possível levantar importantes considerações:

- ? O resultado de “falha” na triagem não deixa de ser uma interferência no processo de construção do vínculo mãe - bebê e, conseqüentemente, na formação psíquica da criança. As bases da personalidade e da saúde psíquica do indivíduo são adquiridas nos estágios iniciais da vida, e qualquer interferência nessa fase pode repercutir na mãe, desencadeando nela sentimentos como medo e insegurança. Os protocolos de triagem precisam conter aspectos que garantam à família acompanhamento em cada etapa do processo, para que o objetivo do programa de saúde auditiva possa ser cumprido, sem interferências prejudiciais nas relações mãe - bebê.
- ? Em um programa de saúde auditiva, todas as etapas precisam estar bem definidas e articuladas entre si. Com a presente pesquisa, pudemos constatar que a etapa de identificação de alterações auditivas, através da TAN, encontra-se desarticulada das outras, dificultando o acesso imediato da criança a procedimentos necessários para a conclusão do diagnóstico e para o início da intervenção fonoaudiológica. Além disso, a TAN não é um procedimento realizado de rotina em todos os bebês, como recomenda a literatura nacional e internacional, sendo que os pais podem optar ou não pela sua realização. Caso decidam por não submeterem os filhos à TAN, dita “opcional”, e depois

virem a saber que este tem uma deficiência de audição, provavelmente sentirão culpa.

- ? Outra consideração importante em relação aos PTAN é a escolha criteriosa dos protocolos de avaliação, para se evitar, assim, resultados falso-positivos e falso-negativos. A literatura e os relatos dos casos apresentados sugerem que a triagem seja realizada através de exames objetivos, cuja análise dos resultados é realizada automaticamente pelo equipamento. De fato, podemos perceber uma tendência mundial em não incluir nos PTAN as avaliações comportamentais, que são exames subjetivos e podem aumentar o número de resultados falso-positivos.
- ? A equipe de profissionais exerce um papel fundamental em programas de saúde auditiva. As técnicas e métodos de avaliação auditiva em bebês precisam estar, pois, bem assimiladas pelo profissional e as etapas do programa precisam ser conduzidas adequadamente. Além disso, é imprescindível que a família se sinta acolhida em cada etapa do processo, desde a suspeita até a conclusão do diagnóstico e início da intervenção. Ao conhecer os sentimentos desencadeados na família durante todo esse processo, o fonoaudiólogo reflete sobre sua conduta, modificando sua prática, a fim de auxiliar os pais a enfrentarem os momentos difíceis.
- ? Pela análise das entrevistas com pais aqui apresentadas, podemos observar que muitos momentos difíceis por eles enfrentados poderiam ter sido evitados se não houvesse falhas no protocolo da TAN, nem etapas mal definidas e articuladas entre si e, ainda, se a formação do profissional levasse em conta outros aspectos, que não os estritamente técnicos, com ênfase nos métodos de avaliação auditiva. A conduta a ser adotada diante de cada família deve, pois, ser abordada com profundidade durante os cursos de graduação em Fonoaudiologia.
- ? Um programa de saúde auditiva precisa garantir que, ao “falhar” na triagem, a criança tenha acesso imediato às demais etapas do processo, para concluir o

diagnóstico e, se necessário, iniciar a intervenção fonoaudiológica o mais rápido possível ou ser incluída em um programa de acompanhamento

- ? Grandes avanços já ocorreram em relação aos programas de saúde auditiva. Entretanto, novas pesquisas precisam ser desenvolvidas, visando à inclusão do acolhimento e orientação da família em cada etapa do processo. Estudos nesse sentido contribuem para a definição de políticas de saúde na implantação de programas de triagem.

ANEXO 1

Termo de consentimento livre e esclarecido para sujeitos da pesquisa

Nome do participante: _____ Data: __ / __ / __

Pesquisador Principal: Flávia Guimarães Ribeiro

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Rua Monte Alegre, 984 – Perdizes – SP

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa que tem como título: “Seu bebê pode ser surdo!”: vivência dos pais perante a suspeita e o processo diagnóstico, após a triagem auditiva², a ser realizada no local e horário agendado, com duração de uma hora, aproximadamente.

O estudo tem como objetivo analisar, a partir do seu relato, suas vivências da suspeita e processo diagnóstico da deficiência auditiva no seu filho(a), após a triagem auditiva.

Durante a entrevista, você será solicitado(a) a relatar como foi o momento em que foi solicitado ou oferecida a triagem auditiva neonatal, o processo vivido durante a realização da triagem auditiva, a realização dos exames para a conclusão do diagnóstico e como foi a atuação dos profissionais envolvidos. O número de encontros não será estipulado e a entrevista será concluída a medida em que os dados levantados forem suficientes para o desenvolvimento da pesquisa.

A gravação será registrada em fita cassete. Esta será ouvida pelos investigadores e pelos membros autorizados do grupo de pesquisa. Os resultados deste estudo poderão ser publicados em jornais e revistas profissionais ou

apresentados em congressos profissionais, e neste último caso, sua gravação poderá ser utilizada para ilustração, mas sua identidade não será revelada, a menos que a lei a requisite.

Não existem riscos ou desconfortos associados a este projeto, pois sua participação ficará restrita à gravação de suas respostas, em fita cassete.. Entretanto, os resultados deste estudo podem ajudar os pesquisadores a orientar e apoiar os pais durante o processo de conclusão do diagnóstico da perda auditiva do filho.

Não existem benefícios médicos diretos para você como participante neste estudo e benefícios econômicos ou ressarcimento quanto a transporte ou dia de trabalho perdido aos participantes desse estudo, caso isso ocorra. É assegurado ao senhor(a) não participar ou se retirar desse estudo a qualquer momento.

Cabe a pesquisadora cumprir de forma ética as informações declaradas neste termo e estar disponível a qualquer momento para esclarecimento de possíveis dúvidas. Portanto, qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos entrar em contato com Flávia Ribeiro no tel (31) 9988-0220.

Eu compreendo meus direitos como um sujeito de pesquisa e voluntariamente consinto em participar deste estudo. Compreendo sobre o que, como e porque este estudo está sendo feito.

Receberei uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

São Paulo, ___ de _____ de 2004.

Assinatura do sujeito

Assinatura do pesquisador

² Após exame de qualificação, o título do trabalho mudou para “Os pais diante da suspeita de deficiência auditiva do filho: da Triagem Auditiva Neonatal ao diagnóstico”

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida EC. Grupo de mães de crianças deficientes auditivas: o impacto do diagnóstico. *Revista Distúrbios da Comunicação*. São Paulo; 1991; 4(2): 199-209.

Andrews E. Parent's experience of universal neonatal hearing screening: a critical review of the literature and its implications for the implementation of new UNHS programs. *Journal of deaf studies and education*, London; 2001; 6 (3): 149- 160.

Aquino AMCM. *Processamento auditivo: eletrofisiologia e psicoacústica*. São Paulo: Lovise; 2002.

Azevedo MF. Avaliação subjetiva da audição no primeiro ano de vida. *Temas desenvolv* 1991; 1 (3), 11-14.

Azevedo MF. Triagem auditiva neonatal. In: Ferreira et al. *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 2004, p. 604- 616.

Bevilacqua MC, Formigone GMP. *Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva*. Carapicuíba, SP: Pró-Fono; 1997.

Biasi CSL. *Estudo do reflexo cócleo-palpebral em protocolos de identificação de perdas auditivas*. São Paulo, 2002. [Dissertação de mestrado – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].

Carvalho CDO. *O diagnóstico de surdez e o impacto na mãe: o desejo materno e o lugar do filho*. São Paulo, 2001. [Trabalho de conclusão de curso como exigência para graduação no curso de psicologia – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].

Chapchap MJ. Potencial evocado auditivo de tronco cerebral (PEATC) e das emissões otoacústicas evocadas (EOAE) em unidade neonatal. In: Andrade CRF. *Fonoaudiologia em berçário normal e de risco*. São Paulo: Lovise; 1996.

Clemens CJ, Davis SA, Bailey AR. The false-positive in Universal Newborn Hearing Screening. *Pediatrics* 2000;106 (1).

Corcoran JA, Stewart M, Glynn M, Woodman D. Stories of parents of children with hearing loss: a qualitative analysis of interview narratives. In: *A sound foundation through early amplification. Proceedings of an international conference*. Chicago: Phonak; 1998.

Dias EO. A teoria do amadurecimento de D.W. Winnicott. Rio de Janeiro: Imago; 2003.

Feres MCLC, Caraisco NG. Plasticidade do sistema auditivo. Revista Brasileira de Otorrinolaringologista, 2001; 67 (5).

Ferreira WB, Bertoldo ME de I, Moita FMG da SC. Reflexos da presença de uma criança deficiente auditiva na (des) organização intrafamiliar. Temas sobre desenvolvimento, 1994; 4 (19): 17-24.

Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal (on line). Triagem Auditiva Neonatal (TAN). São Paulo: GATANU; 2005. Disponível em: <http://www.gatanu.org.br>

Gravel JS, Tocci LL. Setting the stage for universal newborn hearing screening. In: Universal Newborn Hearing Screening. Edited by Lynn G. Spivak, Thieme. New York . Stuttgart; 1998; 610- 616.

Harrison RV. Representing the acoustic world within the brain: normal and abnormal development of frequency maps in the auditory system. In: A sound foundation through early amplification 2001. Proceedings of the second international conference. Chicago: Phonak; 2001.

Harrison, KMP. A surdez na família: uma análise de depoimento de pais e mães. São Paulo, 1994. [Dissertação de mestrado – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].

Joint Committee on Infant Hearing. Position Statement- 1970. American Academy of Audiology 1970.

Joint Committee on Infant Hearing. Position Statement- 2000. American Academy of Audiology 2000.

Kurtzer-White E, Luterman D. Families and children with hearing loss: grief and coping. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 2003; 9 (4): 232-235.

Leclaire, S. Mata-se uma criança – um estudo sobre o narcisismo primário e a pulsão de morte. Rio de Janeiro, 1997.

Lora AB. Aspectos básicos para a orientação da família e da criança portadora de deficiência auditiva. Distúrbios da comunicação. São Paulo; 1992; 5(1): 87-108.

Nobrega M. Estudo da deficiência auditiva em crianças e adolescentes, comparando-se os períodos de 1990 a 1994 e 1994 a 2000. São Paulo, 2004. [Tese de Doutorado em Ciências – Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina].

Northern JL, Downs MP. *Audição em crianças*. São Paulo: Manole; 1989.

Northern JL, Epstein S. Neonatal Hearing Screening – Early Identification. In: Lalwani AK, Grundfast KM. *Pediatric Otolaryngology and Neurotology*. Lippicott-Raven; 1998; p.151-157.

Novaes BCAC, Balieiro CR. *Terapia fonoaudiológica da criança surda*. In: *Tratado de Fonoaudiologia*. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. São Paulo: Rocca; 2004.

Nunes B. *El niño sordo y su familia*. Buenos Aires: Editorial Troquel; 1991.

Ribeiro FM. Programa de triagem auditiva neonatal. In: Hernandez AM, Marchesan I. *Avaliação fonoaudiológica no ambiente hospitalar*. São Paulo: Revinter; 1998; p. 143-168.

Roush J, Matkin N. *Infants and toddlers with hearing loss: family-centered assessment and intervention*. Baltimore: York Press; 1994.

Sassi FC, Rosal CAR, Andrade CRF, Fernandes FDM. *Supervisão clínica em fonoaudiologia: definição, objetivos e perspectivas*. *Pró-Fono*; 1999; 11 (1): 124-128.

Sininger YS. *Audiologic assessment in infants*. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 2003; 11: p. 378-382.

Sjoblad S, Harrison M, Roush J, Mcwillian RA. *Parent's reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting*. *American Journal of Audiology* 2005; 10:1-8.

Sokol J, Hyde M. *Hearing screening*. *Pediatrics in review* 2002; 23 (5): 155 –162.

Tavares M. *Os efeitos do diagnóstico nos pais da criança surda: uma análise discursiva*. São Paulo, 2001. [Dissertação de mestrado – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].

Weber BA. *Audiometria de tronco encefálico (ABR): estimativa do limiar e triagem auditiva*. In: Katz J. *Tratado de audiologia clínica*, 4^a ed. São Paulo: Manole; 1999.

Weber J, Diefendorf A. *Triagem auditiva neonatal*. In: Musiek FE, Rintelmann. *Perspectivas atuais em avaliação auditiva*. Barueri: Manole; 2001; p. 323-338.

Winnicott DW (1987a) (W16). *Babies and their mothers*. Tradução brasileira de Jefferson Luiz Camargo: *Os bebês e suas mães*. São Paulo: Martins Fontes; 2002.

Yoshinaga-Itano C, Abdala de Uzategui C. *Early identification and social-emotional factors of children with hearing loss and children screening for hearing*

loss. In: Kurtzer-White E, Luterman D, editors. Early childhood Deafness. Timonium, Maryland: York Press; 2001.

Yoshinaga-Itano C, Sedey A, Coulter DK, Mehl AL. Language of early and later identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998; 102 (5).

Abstract

Goal: The goal of the present study was to describe parent's feelings during the period between suspicion and conclusion of the diagnosis of hearing impairment of their babies, using as a starting point their experiences with hearing screening programs. Implications for establishing screening protocols are discussed as well as background and training of the professionals involved. **Method:** Babies parents described, in retrospect, their feelings and experiences using semi-structured interviews. Parents of three children participated in the study: Vic failed the screening and had normal hearing; Ti's parents refused the screening at the hospital, and he turned out to be hearing impaired; and Vi failed the screening but the confirmation of the hearing impairment was delayed for different reasons. During the interview the following issues were addressed: history since child's birth, the exams and procedures during the process, and their experiences with the different professionals involved in each stage. A content analysis was performed aiming at identifying relevant points including facts and issues that were inferred by parent's discourse. **Results:** Based on parents' discourse we concluded that many of the negative experiences could have been avoided if issue related to protocols, particularly the integration between each stage of a hearing conservation program, and professional training of the team. **Conclusions:** Hearing-screening procedure at birth cannot be an isolated program and it should necessarily be part of a more comprehensive program including diagnosis and intervention. Those stages should be well defined and integrated in order to guarantee immediate access to each step of the program. Hearing screening at birth interferes in the bonding process between the baby and his parents and, therefore, the professionals involved should have the appropriate training in order to minimize a negative impact on the bonding process.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Rother ET, Braga MER. Como elaborar sua tese: estrutura e referências. São Paulo, 2001.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

Bardin L. Análise de conteúdo. Rio de Janeiro: Edições 70, 1977.