

Manuela Maschendorf Thomaz¹ 
 Viviane Marten Milbrath¹ 
 Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz¹ 
 Vera Lúcia Freitag² 
 Jéssica Cardoso Vaz¹ 

Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva

Interaction between family and child/adolescent with hearing deficiency

Palavras-chave

Deficiência auditiva
Criança
Adolescente
Cuidadores
Atenção à Saúde

Keywords

Hearing loss
Child
Adolescent
Caregivers
Health Care

RESUMO

Objetivo: conhecer como ocorre a interação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva. **Método:** pesquisa qualitativa de caráter descritivo e exploratório desenvolvida em uma escola especial no Sul do Brasil. Os participantes foram 10 cuidadores principais de crianças/adolescentes surdas entre 10 e 19 anos. A coleta ocorreu no mês de novembro de 2017, por meio de entrevista semiestruturada contendo questões acerca do processo de comunicação de crianças/adolescentes surdos com suas famílias. As informações foram analisadas por meio de análise temática. O estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética sob o parecer número 2.333.560. **Resultados:** desvelou-se como temática principal do estudo “Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva”, que contempla dois subtemas: potencialidades e fragilidades na comunicação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva e aprendendo no cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva. **Conclusão:** identificou-se que a interação do surdo com a família e a sociedade é prejudicada pelo desconhecimento das pessoas acerca da comunidade surda e da Língua Brasileira de Sinais, o que gera preocupação nos cuidadores que, muitas vezes, superprotegem a criança/adolescente, podendo limitar o pleno desenvolvimento de suas habilidades e autonomia.

ABSTRACT

Purpose: to know the family interaction with the hearing impaired child/adolescent. **Methods:** descriptive and exploratory qualitative research developed at a Special School in Southern Brazil. Participants were 10 primary caregivers of deaf children/adolescents between 10 and 19 years old. The collection took place in November 2017, through semi-structured interviews containing questions about the communication process of deaf children/adolescents with their families. The information was analyzed through thematic analysis. The study was submitted and approved by the Ethics Committee under opinion number 2.333.560. **Results:** as the main theme of the study “Interaction between the family and the child/adolescent with hearing impairment”, it addresses two sub-themes: potentialities and weaknesses in the communication of the family with the child/adolescent with hearing impairment and learning in the care of the child/adolescent with hearing impairment. **Conclusion:** it was identified that the interaction of the deaf with the family and society is impaired by people’s lack of knowledge about the deaf community and the Brazilian Sign Language, which raises concern in caregivers who often overprotect the child/adolescent which may limit the full development of their skills and autonomy.

Endereço para correspondência:
 Jéssica Cardoso Vaz. Rua Gomes Carneiro,
 n.1 (2ºPiso prédio da Reitoria), Bairro
 Porto. CEP: 96010-610 – Pelotas (RS),
 Brasil.
 E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com

Recebido em: Junho 15, 2019.

Aceito em: Dezembro 04, 2019.

Instituição onde o trabalho foi realizado: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS), Brasil.

¹ Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS), Brasil.

² Centro de Ciências da Saúde e Agrárias, Universidade de Cruz Alta, Cruz Alta (RS), Brasil.

Conflito de interesses: nada a declarar.

Fontes de financiamento: nada a declarar.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUÇÃO

A família é importante lugar de relações, por intermédio dos membros da família e suas trocas que a criança constrói sua identidade. Sendo assim, o ambiente familiar pode ou não, dependendo da qualidade de suas relações, construir o desenvolvimento psíquico e linguístico adequado para a criança⁽¹⁾.

Dessa forma, as relações sociais e os diálogos estabelecidos pela família são essenciais para o desenvolvimento da criança. É diante dessas interações que a criança se insere no universo comunicativo familiar, desenvolvendo cada vez mais seus conhecimentos linguísticos⁽²⁾.

A deficiência auditiva é caracterizada pela dificuldade ou impedimento do indivíduo ouvir o som ambiente, cujos estímulos elétricos não chegam ao cérebro. Além disso, a criança com deficiência auditiva pode apresentar atraso ou alteração na fala. A deficiência auditiva pode estar presente desde o momento do parto ou se desenvolver no pós-parto ou ao longo da vida, devido a alguma comorbidade⁽³⁾.

Nesse contexto, o diagnóstico da deficiência auditiva pode ser encarado mediante forte abalo sobre a família, transformando as relações familiares, podendo ocorrer desordem, conflitos e dificuldades devido aos possíveis problemas de comunicação entre seus membros, exigindo a participação de todo o núcleo familiar no processo de adaptação¹. Ademais, com o diagnóstico da deficiência auditiva da criança, há uma transformação na relação familiar, na qual os pais passam a sentir pena do filho, tristeza, culpa e impotência, desconforto nas brincadeiras, desapontamento, entre outros sentimentos, enquanto passam pelo processo de elaborar a situação vivida⁽⁴⁾.

Considerando que o ambiente familiar representa o espaço no qual a criança/adolescente tem suas primeiras experiências de relacionamentos interpessoais, a família tem o papel de impulsionar positivamente a construção da personalidade dos surdos como pessoas com autonomia e capacidade para realizar qualquer atividade. Nesse sentido, o olhar dos pais durante o crescimento da criança tem extrema importância na forma com que as crianças surdas, posteriormente, irão perceber-se na sua individualidade^(5,6), pois a perspectiva da família em relação à imagem da criança influencia diretamente na maneira como esta vai se perceber no mundo, ou seja, influencia a perspectiva que essa criança terá da sua identidade⁽⁷⁾.

O mesmo ocorre na fase de adolescência, sendo que as dificuldades de comunicação podem evoluir para interações conturbadas, representando uma referência confusa para o adolescente em desenvolvimento. O adolescente surdo com pais ouvintes têm um rompimento maior com o grupo familiar após o contato com a comunidade surda, pois vê a possibilidade de alcançar a singularidade, sentindo-se mais pertencente ao grupo de afinidades do que à família⁽⁵⁾.

Ser criança/adolescente com deficiência auditiva é um desafio complexo, pois as dificuldades na comunicação podem prejudicar a socialização e, conseqüentemente, todas as outras áreas que envolvem relações sociais, podendo acarretar na formação de indivíduos retraídos e inseguros, expostos a

situações de maior vulnerabilidade, quando comparados aos pares sem essa deficiência⁽⁸⁾.

Nesta conjuntura, é necessário ter cuidado redobrado com as crianças e os adolescentes surdos, pois suas dimensões de vulnerabilidade são ampliadas, o que, muitas vezes, compromete suas relações no ambiente familiar e social. Por isso, no seu cuidado, devem ser respeitadas essas particularidades⁽⁵⁾.

Com base no exposto, identifica-se a importância da comunicação para a interação da família e da sociedade com a criança/adolescente com deficiência auditiva. Contudo, existem muitas lacunas relacionadas à restrita produção científica sobre a temática, havendo maior enfoque no desenvolvimento da comunicação oral e escrita da população com deficiência auditiva^(9,10) em comparação com a população ouvinte^(11,12), do que na interação dessa população com suas famílias e com a sociedade. Diante do exposto, este estudo tem por objetivo conhecer a interação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada em uma escola especial para surdos de um município no Sul do Brasil. Essa escola é uma instituição filantrópica, que contribui na educação bilíngue de alunos que possuem vários níveis de surdez.

A coleta dos dados ocorreu no mês de novembro de 2017, por meio de uma entrevista semiestruturada, contendo perguntas acerca do processo de comunicação das crianças/adolescentes surdos com suas famílias (foram coletados dados sobre a caracterização do cuidador como: grau de parentesco, idade escolaridade e profissão. E, para a criança/adolescente, foram coletados dados sobre a idade, sexo e grau de surdez. Além disso, foi proposta uma questão aberta para os participantes cuidadores descreverem como a criança/adolescente comunica-se dentro do ambiente familiar). Essa coleta ocorreu no espaço da escola em questão, em um ambiente reservado, individualmente. As entrevistas foram gravadas em aparelho celular e transcritas manualmente, na íntegra, tendo as entrevistas duração média de 50 minutos.

O número de participantes não foi pré-determinado, sendo as entrevistas realizadas até que houvesse a saturação das informações. Para tanto, primeiramente, transcreveu-se as entrevistas extraindo os códigos iniciais. Após essa etapa, categorizou-se os códigos pela prevalência e tipo, então, identificou-se que cada código obteve profundidade e complexidade suficientes para compreensão da questão estudada⁽¹³⁾. Portanto, neste estudo, a saturação foi alcançada com 10 entrevistas, compreendendo-se que os dados forneciam profundidade e complexidade suficientes para entender o fenômeno de interesse.

Assim, participaram do estudo 10 cuidadores principais de crianças/adolescentes com deficiência auditiva, que frequentavam a instituição do estudo. Utilizou-se como critério de inclusão ser o cuidador principal de criança/adolescente com deficiência

auditiva que frequentava a escola em questão. Excluíram-se os cuidadores que não tinham comunicação verbal.

Os dados foram analisados por meio da análise temática, seguindo-se seis passos: familiarização com os dados, a partir da leitura e releitura dos dados compõe-se a estrutura base das informações; geração dos códigos iniciais; procura por temas, agrupando os extratos de dados codificados relevantes em cada tema identificado; revisão dos temas, selecionando-se os mais relevantes; definição e atribuição de nome aos temas; e a análise final e produção do relatório relacionando o conteúdo dos temas com a literatura⁽¹⁴⁾.

A organização dos dados para análise foi feita manualmente e conferida por dois revisores, visando validar os temas que emergiram a partir da interpretação das informações. A temática central desvelada no estudo “Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva” desdobrou-se em dois subtemas: potencialidades e fragilidades na comunicação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva; aprendendo no cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva. Para chegar à seleção desse tema e seus subtemas, realizou-se uma leitura aprofundada dos relatos dos participantes, selecionando primeiramente os códigos relacionados à interação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva. Posteriormente, separou-se as falas relacionadas as potencialidades e fragilidades vivenciadas na comunicação e, depois, as relacionadas ao cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva.

Respeitaram-se todos os preceitos éticos para pesquisas com seres humanos, sendo que o estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética sob o parecer número 2.333.560 antes da coleta⁽¹⁵⁾. Ainda para atender a esses preceitos, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo qual concordaram em participar voluntariamente do estudo. O anonimato dos entrevistados foi mantido, nominando-os pela consoante “C” (cuidador) seguida de um numeral sequencial (C1, C2, C3...).

RESULTADOS

Os 10 cuidadores principais das crianças/adolescentes com deficiência auditiva que participaram do estudo eram mães. Essas mães possuíam como grau de instrução, em sua maioria, o ensino médio incompleto, sendo que três participantes possuíam o ensino médio completo. Em relação à profissão, oito relataram ser do lar, uma referiu ser comerciante e uma estudante.

No que se refere às crianças e aos adolescentes, esses estavam na faixa etária de 10 a 16 anos, sendo seis do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Todos possuem grau de surdez severo/profundo e dois fazem uso de tecnologias que auxiliam na percepção da audição.

Desvelou-se como temática principal do estudo “Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva”, contemplando dois subtemas: potencialidades e fragilidades na comunicação da família com a criança/

adolescente com deficiência auditiva; aprendendo no cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva.

Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva

A interação da família com criança/adolescente com deficiência auditiva é vivenciada de formas diversas, surgindo potencialidades e fragilidades nesse contexto, que estão relacionadas à maneira como a comunicação ocorre entre os membros da família e destes com a sociedade. Além disso, o nascimento de um filho com deficiência auditiva impõe à família a necessidade de se organizar para atender às demandas, confrontando o “filho idealizado” com o “filho real”. Então, no cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva, a família aprende novas formas de vivenciar sua realidade.

Potencialidades e fragilidades na comunicação da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva

Considera-se a comunicação como ferramenta essencial para a interação entre as pessoas, portanto quando ela não ocorre de forma efetiva fragiliza as relações na família. Nesse contexto, os participantes da pesquisa relatam que buscam investir na qualificação da comunicação buscando novos conhecimentos sobre a comunicação em LIBRAS para melhor compreender as necessidades dos filhos, como é possível perceber nos depoimentos:

Toda vez que teve curso de LIBRAS aqui eu também fiz, mesmo que eu já tivesse feito eu fiz de novo [...]. [...] porque tem que estar sempre se atualizando, porque o sinal muda as vezes (C1).

Ela se comunica mais em LIBRAS comigo e a irmã. [...] Nós duas que fizemos um curso (C4).

O irmão dele está aprendendo (C9).

A busca pelo conhecimento da linguagem de LIBRAS tem sido uma preocupação das participantes, visto que compreendem a necessidade dessa para se comunicarem com os filhos.

Porque eu quero aprender, eu quero falar como ele, quero saber o que está se passando com ele (C1).

Desde que eu entrei aqui na escola, estou fazendo cursos. Até não fiz todos, fiz o básico e o intermediário porque o avançado não fecha turma. [...] me falta muita comunicação com ele, porque ele está crescendo e está ficando mais difícil, ele faz perguntas mais complexas, mas a gente vai levando (C10).

Considerar a surdez no contexto da infância e da adolescência representa uma mudança significativa desse processo, pois, nesse momento, ele será percebido pelos seus limites. Entretanto, nem sempre os membros da família investem na qualificação da comunicação com a criança/adolescente com deficiência auditiva, como pode ser observado nos relatos a seguir:

Tem dificuldade também com a própria família. Alguma parte, não todos, mas alguns têm dificuldade para sinalizar com ela (C3).

O pai dele não sabe se comunicar com ele (C5).

De LIBRAS quem tem curso sou só eu, o restante [da família] é com o dia a dia (C6).

Ela [avó] geralmente fala com ele, mas não adianta falar porque ele não escuta (C7).

Quando o pai quer falar com ela, eu vou sinalizando para ela que o pai está falando e assim eu fico (C8).

A dificuldade de comunicação dos integrantes da família com a criança/adolescente com deficiência auditiva, agregado ao fato de não possuir alternativas de comunicação à linguagem falada, gera uma sobrecarga para o cuidador principal que aprendeu a se comunicar com a linguagem de LIBRAS.

A dinâmica é eu para tudo, eu tenho que estar com ele direto para tudo, tudo, tudo (C10).

Ser surdo com pais ouvintes gera um impacto de culturas, principalmente de linguagem, diminuindo consideravelmente a comunicação entre pais e filhos. Entretanto, o conflito existente devido aos estigmas da surdez, o despreparo e a dificuldade de aceitação podem acarretar na dissolução da família.

Teve uma outra [criança surda] que a mãe dela era professora e morreu [...] e aí o pai colocou ela para adoção porque não entendia né, difícil (C1).

Esse momento de fragilidade emocional pode gerar muitos conflitos internos e externos, fazendo com que a separação dos pais frente um diagnóstico diferencial seja uma realidade enfrentada por muitas famílias.

Aprendendo no cuidado da criança/adolescente com deficiência auditiva

Com o nascimento de um filho com deficiência auditiva, a família passa por um processo de adaptação, vivenciando o confronto do “filho idealizado” com o “filho real”.

A bisavó dele olhou para ele e disse “olha acho que teu filho é surdo”, mas né, eu no meu primeiro filho não sabia [...] aí o pai dele também “não, capaz” e uma coisa que eu digo, sempre levei ele nas consultas direitinho e o pediatra dizia “não compara teus filhos com o dos outros” (C10).

A convivência do cuidador com o ambiente da escola especial e com outras crianças e adolescentes com deficiência auditiva traz a compreensão das necessidades que eles possuem, favorecendo a aceitação e a adaptação à condição do seu filho:

Eu aprendi muito com eles, porque é difícil tu aceitar que teu filho é especial, é difícil tu aceitar assim “ah, o teu filho agora ele é surdo”, para mim foi difícil. [...]

começou meu mundo a ser diferente, a convivência que eu tenho com eles aqui e a convivência que eu tenho com o meu filho, para mim é normal, são todos normais (C5).

A necessidade de supervisão e a maior dependência dos pais na infância e adolescência são aumentadas devido às necessidades especiais, pois deixam as crianças/adolescentes mais expostos e vulneráveis em suas ações. Todavia, quando os filhos crescem os pais têm dificuldade em fornecer autonomia:

Eles vão crescendo...[fez uma pausa para pensar], porque ele quer vir sempre sozinho para o colégio, mas eu não deixo, eu tenho muito medo (C2).

Porque ele é muito agarrado comigo, até para vir aqui na festinha do colégio tudo sou eu quem tenho que trazer ele, eu quem tenho que fazer as coisas para ele (C7).

Para que essas crianças/adolescentes desenvolvam suas habilidades e autonomia, é fundamental que a família aprenda a balancear a relação de proteção para que não ultrapasse os limites e interfira no aprendizado. Ademais, os participantes destacam que buscam e esperam por uma sociedade mais inclusiva, na qual o filho consiga ser compreendido, quando eles estiverem ausentes:

[...] luto também pelas coisas para melhorar para ele, para ele crescer com mais confiança, acreditando que vá melhorar, algum dia boa parte das pessoas vá entender ele, é o que eu espero (C1).

Eles vão crescendo e uma hora a gente não vai poder levar ele no posto de saúde, aí chega lá e não tem ninguém que entenda eles, é complicado (C5).

Eu sei que não vou estar com ela para o resto da vida, então até o dia em que eu for morrer espero que tenha melhorado e muito (C8).

Diante disso, destaca-se a importância que os profissionais têm para o enfrentamento do diagnóstico e o planejamento familiar, influenciando na maneira como os pais irão lidar com a situação. Além disso, uma família ativa e presente na vida da criança/adolescente surda fornece segurança e sensação de pertencimento, sentimentos que são fundamentais nesse período da vida, estimulando o convívio social e a autoconfiança.

DISCUSSÃO

A interação dos indivíduos com os familiares influenciará a compreensão das relações sociais, por isso é fundamental que esse ambiente seja um local em que a criança/adolescente sintase acolhida, aceita e pertencente⁽¹⁶⁾.

Esse processo de subjetividade requer que a criança/adolescente tenha um espaço de apoio e equilíbrio, normalmente advindos da família. Isso ressalta a importância do papel da família na orientação e compreensão desse indivíduo⁽¹⁶⁾.

É preciso salientar a importância da família na visão que a criança/adolescente vai ter, pois será de acordo com a percepção da família que a criança irá constituir a sua visão de mundo e, conseqüentemente, reproduzi-la como a vê. Por compreenderem a importância da família na interação da vida do adolescente, as participantes relatam buscar aprender LIBRAS como uma tentativa de facilitar a comunicação com o adolescente surdo.

Como uma forma de minimizar as barreiras de comunicação, alguns familiares criam dentro do ambiente domiciliar um dialeto próprio que facilite o entendimento, permitindo que a criança/adolescente também consiga expressar-se. Geralmente, é uma construção conjunta para adequar a língua de sinais e a língua portuguesa, a fim de estabelecer um método de comunicação comum que seja eficiente para todos⁽¹⁷⁾, pois os pais, irmãos e/ou o núcleo familiar serão os modelos mais poderosos e relevantes para essa criança/adolescente⁽⁵⁾.

Quando não é possível estabelecer uma comunicação para que as histórias, ensinamentos e orientações sejam compartilhados, a compreensão do surdo sobre seu próprio ambiente fica muito limitada, dificultando, assim, a sua identificação com os membros da família⁽⁵⁾.

Existem também situações em que apenas um familiar é responsável pela compreensão e interpretação da fala da criança/adolescente para todos os outros familiares, gerando sobrecarga e responsabilidade unilateral sobre o cuidado e bem-estar desse indivíduo. Além disso, a criança/adolescente surda que nasce em uma família ouvinte enfrenta outro tipo de socialização com seus pais⁽⁵⁾.

O diagnóstico de surdez pode gerar os mais diversos sentimentos nos pais como, por exemplo, negação, culpa, tristeza, choque, medo e angústia devido ao impacto que essa nova informação trará para a vida do casal que, muitas vezes, não está preparado para lidar com esses sentimentos⁽¹⁸⁾.

É possível notar que a falta de recursos psicológicos e de apoio profissional dificulta a tomada de decisões e a estabilidade emocional dos pais. É constatado que o casal se sente perdido após o recebimento do diagnóstico, justificando os sentimentos de fragilidade e angústia. O preparo dos profissionais é essencial para que a família consiga planejar um futuro diante desse novo contexto⁽⁴⁾.

O luto também é um dos sentimentos presenciados pelo casal devido ao processo de projeção do filho ideal que é construído desde a infância. Essa é uma etapa necessária para que os pais consigam aceitar e acolher a chegada dessa nova criança e planejar o futuro a partir dessa perspectiva. O confronto do filho ideal versus filho real pode causar estranheza, por isso a importância do luto para família vivenciar o momento de perda do filho ideal e para que os pais consigam criar um vínculo saudável com o filho real⁽¹⁹⁾.

Entretanto, conforme o surdo vai crescendo e se desenvolvendo, essa necessidade diminui. Nesse contexto, alguns cuidadores podem manifestar uma superproteção, contribuindo para o sentimento de insegurança, incapacidade e vulnerabilidade⁽¹⁸⁾. Assim, maximizar as oportunidades de experiência, conhecimento e descobrimento pessoal e social é um dever da família de extrema importância para a criança/adolescente⁽²⁰⁾.

Outro tópico que surgiu nas entrevistas foi a preocupação com o futuro por parte dos cuidadores. A inclusão social e o anseio para que seus filhos consigam ser compreendidos por todos e/ou por grande parte das pessoas são os principais motivos de apreensão dessas mães cuidadoras.

Esses temores também são encontrados em pais de pessoas com outros tipos de deficiência devido ao fato de que esse núcleo familiar acaba por fornecer uma base segura diante das dificuldades enfrentadas pela sociedade. Nessas situações, o profissional pode oportunizar o acolhimento, auxiliar na compreensão das emoções e na criação de um sistema de cuidados a longo prazo que envolvam ações que tranquilizem os pais e favoreçam o futuro da criança/adolescente⁽²¹⁾.

Ressalta-se a importância do profissional de saúde para a disseminação de informações adequadas aos pais, estimulando o crescimento e o desenvolvimento sadio da criança/adolescente com surdez, de forma a modificar pensamentos excessivamente negativos, diminuir a sensação de culpabilidade, atribuir novos significados à qualidade de vida e permitir o desenvolvimento completo das potencialidades de seu filho.

O estudo apresentou limitações devido ao fato de estar restrito apenas a uma escola especial e à escassez de produções científicas que abordem a criança/adolescente surda. Sugere-se que essa temática seja abordada na formação, trazendo mais reflexões acerca das pessoas com deficiência auditiva na graduação dos cursos na área da saúde. Ademais, acredita-se que o estudo contribui para fomentar a discussão acerca da temática, tanto na pesquisa quanto na assistência, visando ampliar a abrangência da importância da linguagem de LIBRAS para a comunicação com as pessoas surdas, nos serviços de educação e saúde, bem como na sociedade de uma forma geral.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou conhecer a interação da família com a criança/adolescente com surdez. A partir da análise, identificou-se que a interação do surdo com a sociedade é prejudicada pelo desconhecimento das pessoas acerca da comunidade surda e da Língua Brasileira de Sinais.

A família torna-se essencial para que a criança/adolescente seja compreendida por outros indivíduos, sendo assim, os cuidadores foram os principais interessados em realizar cursos de LIBRAS, buscando formas de entender melhor os filhos e manterem-se presentes no desenvolvimento e na transição da infância para adolescência. Entretanto, também se identificou que muitos familiares não possuem a mesma compreensão sobre a importância da LIBRAS na comunicação dos surdos, gerando um distanciamento dessa criança/adolescente com os membros da família e criando uma barreira dentro de seu próprio lar.

Além disso, a família, ao se preparar com a deficiência auditiva da criança/adolescente, necessita reorganizar-se e defrontar-se com a realidade da criança/adolescente e suas conseqüências sobre a vida desta e sobre sua própria vida. Nesse contexto, incertezas emergem como a do futuro tão “idealizado”, que os pais tinham a respeito da criança, e o medo os assombra trazendo questionamentos do quanto capazes serão para lidar e ajudar a criança/

adolescente a enfrentar o diagnóstico, provendo os cuidados que a deficiência auditiva exige.

Devido à forma de lidar com a deficiência auditiva, a criança/adolescente e sua família vivem em situações de vulnerabilidade que se dão pelas dificuldades do cuidado diário, dos contextos sociais, referentes às redes de apoio que necessitam para este cuidado contínuo, além da carência de ações desenvolvidas pelos serviços de saúde, voltados para promoção do crescimento e do desenvolvimento, a proteção da saúde e a identificação e o tratamento dos problemas detectados.

Os familiares descrevem a luta que vivenciam para a inclusão dos filhos e a proteção excessiva que exercem, mesmo que reconheçam a motivação para a independência de seus filhos. Nessa conjuntura, as famílias esperam por uma sociedade mais inclusiva e preparada para compreender a criança/adolescente com deficiência auditiva.

REFERÊNCIAS

1. Nascimento GB, Schiling NO, Ubal SR, Biaggio EPV, Kessler TM. Classificação socioeconômica e qualidade de vida de familiares de crianças e adolescentes com deficiência auditiva. *Revista CEFAC*. 2016; 18(3): 657-66. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201618313215>.
2. Silva ACF, Ferreira AA, Queiroga BAM. Desenvolvimento da narrativa oral e o nível de escolaridade materna. *Ver CEFAC*. 2014;16(1):174-86. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620146412>.
3. World Health Organization. Grades of hearing impairment [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 28]. Available from: http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/
4. Cortelo FM, Françoço MFC. Ser pai de filho surdo: da suspeita ao enfrentamento. *Revista psicologia em estudo*. 2014; 19(1): 03-11. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590001>.
5. Lobo MC. Deaf adolescent and age conflicts: the look of Psychology. *Revista NEP* [Internet]. 2016 [cited 2018 fev. 13];02(05):132-43. Available from: <https://revistas.ufpr.br/nep/article/view/49565/29655>
6. Trindade LPOR. A percepção dos pais de pessoas surdas. *Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*. 2017; 2(4): 141-156.
7. Milbrath VM. Estar-com a criança/adolescente com paralisia cerebral e suas famílias. In: Vera Waldow; Maria da Graça Corso da Motta. (Org.). *Conhecer & Cuidar: A pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e adolescência*. 1ed.Jundiaí: Paco Editorial, 2016.
8. Santos SF, Molon SI. Preconceito e bullying na constituição de uma professora de libras: experiências de uma surda. *Revista educação especial*. 2016; 29(56): 723-36. <https://doi.org/10.5902/1984686X20179>
9. Amemiya, EE, Soares AD, Chiari BM. Indicadores comunicativos, motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças deficientes auditivas. *J. Hum. Growth Dev*. 2016; 26(1): 55-60. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.1137177>
10. Crowe K, McLeod S, Ching TYC. The cultural and linguistic diversity of 3-year-old children with hearing loss. *J. Deaf. Stud. Deaf. Educ*. 2012; 17(4): 421-38. PMID: 22942315. PMID: PMC3529622. <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/ens0288>
11. Amemiya EE, Goulart BNG, Chiari BM. Uso de substantivos e verbos na narrativa oral de deficientes auditivos e ouvintes entre 5 e 11 anos de idade. *São Paulo Med, J.* [online]. 2013; 131(5): 289-95. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-3180.2013.13153844>
12. Apel K, Masterson JJ. Comparing the spelling and reading abilities of students with cochlear implants and students with typical hearing. *J. Deaf Stud. Deaf. Educ*. 2015; 20(2): 125-35. PMID: 25693579. <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/env0022>
13. Hennink MM, Kaiser BK, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* [Internet]. 2017; [cited 2018 Dez 08];27(4):591-608. Available from: PMID: 27670770. DOI: 10.1177/1049732316665344.
14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [cited 2018 Mar 28]; 3(2):77-101. Available from: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised
15. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília; 2012.
16. Barreto MJ, Rabelo AA. A Família e o Papel Desafiador dos Pais de Adolescentes na Contemporaneidade. *Revista Pensando Famílias*. 2015; 19(2): 34-42.
17. Correia JKS, Córdula EBL. Desafios na comunicação da criança ouvinte filha de pais surdos. *Revista Educação Pública*. 2017; 17(3).
18. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional UFSCar*. 2014; 22(1): 15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
19. Andrade FMR. O luto do filho idealizado: pais da criança com síndrome de down. 2015. 150f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Instituto Universitário ciências, psicológicas sociais e da vida. Portugal, Faculdade de Psicologia, 2015.
20. Padua ESP, Rodrigues L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel o psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. In: VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2013, Londrina-PR. Anais do VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina (PR): Universidade Estadual de Londrina, 2013, p. 2321-2331.
21. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev SPAGESP* [Internet]. 2015 [citado 2018 fev. 13];16(2):102-19. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>

Contribuição dos autores

MMT, VMM, RIBG foram responsáveis pela elaboração do projeto, coleta dos dados, delineamento do estudo, execução do projeto, análise dos dados e elaboração do manuscrito; VLF e JCV foram responsáveis pela elaboração do manuscrito, delineamento do estudo, orientação e revisão do manuscrito.