

**GRUPO DE APOIO PSICOSSOCIAL:
EXPERIÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA USUÁRIAS DE
IMPLANTE COCLEAR**

Fernanda Pádua Rezende

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru-SP, Brasil
Midori Otake Yamada

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru/SP, Brasil
Marina Morettin

Universidade de São Paulo, Bauru/SP, Brasil

RESUMO. O presente estudo tem como objetivo compreender a experiência dos pais de crianças com deficiência auditiva e usuárias de implante coclear ao participar de um grupo de apoio psicossocial do Programa de Implante Coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas/Seção de Implante Coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Foram entrevistados dez pais que participaram do grupo de apoio psicossocial e a análise das entrevistas baseou-se no método fenomenológico, permeada pela questão norteadora: como tem sido para você participar do grupo de apoio psicossocial? Emergiram, como resultado, seis categorias temáticas, sendo elas: **troca de experiências**, que se desdobrou em duas subcategorias: **aprendizagem e esclarecimento de dúvidas; motivação; suporte emocional; sentimento de pertencimento; sentir com o outro; e processo de reflexão**. Conclui-se que o grupo de apoio psicossocial constitui relevante estratégia de cuidado oferecida aos familiares de crianças com implante coclear. Espera-se, portanto, que esta pesquisa possa trazer contribuições à ciência e à prática profissional por possibilitar a compreensão da importância do grupo de apoio.

Palavras-chave: grupos de apoio psicossocial; pais de crianças com deficiência auditiva; uso do implante coclear.

**PSYCHOSOCIAL SUPPORT GROUP:
EXPERIENCES OF PARENTS OF HEARING-IMPAIRED CHILDREN WHO USE
COCHLEAR IMPLANTS**

ABSTRACT. This study aims at understanding the experiences of parents of hearing-impaired children who use cochlear implants, members of a psychosocial support group of the Cochlear Implant Program at the Audiology Research Center/Cochlear Implant Section of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies of the University of São Paulo. We interviewed ten parents who were participating in the psychosocial support group; the analysis of the interviews was based on the phenomenological method, with the following guiding question: how do you feel about participating in the psychosocial support group? As a result, six thematic categories emerged, namely: **exchange of experiences**, which unfolded into two subcategories: **learning and clarification of doubts; and motivation, emotional support, sense of belonging, feeling with others and reflection process**. The conclusion is that the psychosocial support group is a relevant care strategy for family members of children with cochlear implants. It is therefore expected that this research can bring contributions to science and professional practice by enabling the comprehension of the importance of support groups.

Keywords: psychosocial support group; parents of hearing-impaired children; cochlear implant.

GRUPO DE APOYO PSICOSOCIAL: EXPERIENCIAS DE PADRES DE NIÑOS CON PROBLEMAS DE AUDICIÓN QUE UTILIZAN IMPLANT COCLEAR

RESUMEN. Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de los padres de niños con problemas de audición e utilizando implantes cocleares para unirse a un grupo de apoyo psicosocial que pertenece al Programa de Implante Coclear del Centro de Investigación Audiológica/Sección de Implante Coclear del Hospital de Rehabilitación de Anomalías Craneofaciales de la Universidad de São Paulo. Fueron entrevistados diez padres que participaron del grupo de apoyo psicosocial y el análisis de las entrevistas se basó en el método fenomenológico, permeada por la pregunta orientadora: ¿cómo ha sido para que usted participe en el grupo de apoyo psicosocial? Surgió como resultado, seis categorías temáticas, que son: el **intercambio de experiencias**, que se dividió en dos subcategorías: **aprendizaje y aclaración de dudas; motivación; el apoyo emocional; sentimiento de pertenencia; sentir con el otro; y proceso de reflexión**. Llegamos a la conclusión de que el grupo de apoyo psicosocial es estrategia de atención relevante ofrecido a las familias de niños con implantes cocleares. Por ello, esperamos que esta investigación puede traer contribuciones relevantes a la ciencia y la práctica profesional, permitiendo la comprensión de la importancia del grupo de apoyo.

Palabras-clave: grupo de apoyo psicosocial; los padres de los niños con discapacidad auditiva; implante coclear.

Atualmente, há inúmeros progressos científicos e tecnológicos que contribuem significativamente para a melhoria da qualidade de vida de pessoas acometidas por algum tipo de deficiência, seja ela sensorial, motora ou intelectual (Magalhães, Pérez-Ramoz, Neme, & Yamada, 2007). Tendo como foco a deficiência auditiva de grau severo ou profundo, podemos citar o implante coclear como a tecnologia que é capaz de trazer contribuições relevantes ao desenvolvimento da audição e da linguagem oral.

O implante coclear (IC) é um dispositivo eletrônico biomédico, biocompatível e durável que foi desenvolvido para realizar a função de células ciliadas que estão danificadas ou que não estão presentes nas pessoas com perda auditiva sensorineural severa e/ou profunda e que não têm benefícios com o aparelho de amplificação sonora individual (AASI), possibilitando o acesso ao mundo sonoro e o desenvolvimento da linguagem oral de crianças que perderam a audição no nascimento ou em idade precoce (Bevilacqua, Moret, & Costa Filho, 2011). Mais conhecido como “ouvido biônico”, esse dispositivo eletrônico se compõe de uma unidade interna e outra externa. O componente interno é inserido, cirurgicamente, no osso mastoide, e os eletrodos, na cóclea. O componente externo é formado pelo processador de fala, que recebe e envia a informação, captada pelo microfone do equipamento e pela antena transmissora, capazes de enviar os sinais elétricos, transmitidos por radiofrequência, por meio da antena externa (Costa Filho & Bevilacqua, 2006).

O Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, estabelecido no *campus Bauru* (HRAC/USP, mais conhecido como “Centrinho”) desde 1990, realiza o trabalho com implante coclear. O Programa de Implante Coclear (PIC) do CPA desenvolve atividades de atendimento à população com deficiência auditiva, integradas com atividades de pesquisa e de extensão, o que contribuiu para que se tornasse um centro de referência na área em todo o país. A equipe é interdisciplinar, contando com uma equipe mínima de três médicos otorrinolaringologistas, treze fonoaudiólogas, três psicólogas, uma assistente social e outros profissionais do ambulatório do HRAC/USP (clínico geral, pediatra, neurologista, enfermeiros), e com a participação dos residentes da Residência Médica em Otorrinolaringologia e Residência Multiprofissional em Saúde Auditiva, nas áreas da Fonoaudiologia, Psicologia e Serviço Social (Yamada & Valle, 2014).

Segundo Yamada e Bevilacqua (2005) e Yamada e Valle (2014), o papel do psicólogo no Programa de Implante Coclear é atuar junto à equipe interdisciplinar nas fases pré e pós-cirúrgica. Sua intervenção faz parte da assistência psicológica nas seguintes etapas: no grupo de acolhimento de casos novos; na avaliação psicológica do paciente e da dinâmica familiar; no auxílio em relação à tomada de decisão quanto a realizar ou não a cirurgia; no preparo psicológico para a cirurgia; no

acompanhamento, durante a internação; nas primeiras ativações do implante coclear; e no acompanhamento psicológico individual e/ou grupal dos pacientes e familiares, durante todo o processo de habilitação/reabilitação.

Yamada, Bevilacqua e Costa Filho (1999) afirmam que “o psicólogo é parte integrante de uma equipe interdisciplinar, de uma contextualização mais ampla, de uma filosofia que permeia o Hospital Centrinho” (p.95), destacando o acolhimento e a humanização nos atendimentos. Com essa afirmação, podemos perceber a importância da atuação desse profissional na área da saúde, especificamente no trabalho em equipe interdisciplinar de um Programa de Implante Coclear, que vem compactuar com os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) - universalidade, equidade e integralidade na atenção à saúde da população brasileira (Brasil, 2000).

O grupo de apoio psicossocial é um dos atendimentos oferecidos aos pacientes e familiares, desde 2004, tendo sido formado a partir de um estudo de observações da troca de experiências em sala de espera entre os familiares e de avaliações dos atendimentos individuais (Ribeiro, Yamada, & Silva, 2008). O grupo é coordenado em parceria pelas áreas da Psicologia e do Serviço Social, o que caracteriza um trabalho interdisciplinar. A sua periodicidade é de duas vezes na semana, com duração de uma hora e quinze minutos, e o número de participantes pode variar de quatro a quinze membros. Por ser caracterizado como um grupo aberto, cujos conteúdos emergentes são discutidos em um único encontro, considerando que as pessoas que participam formarão um novo grupo, a cada retorno, com novas considerações e vivências (Yamada & Valle, 2014).

Conforme Valle (2004), os grupos de apoio psicossocial têm funcionamento não dirigido, ou seja, os participantes têm um espaço no qual podem se expressar da maneira que sentirem necessidade; portanto, a discussão flui de acordo com o que é significativo aos participantes. Seu objetivo, segundo Ribeiro, Yamada e Silva (2005), é oferecer uma escuta qualificada, favorecer a troca de experiências, intervir pontualmente em questões reflexivas e orientar e oferecer informações.

No estudo de Sampaio, Damada e Yamada (2011), as autoras observaram que os temas emergentes mais comuns, nos encontros do referido grupo de pais, eram: deficiência auditiva, implante coclear, relações familiares, vida escolar e práticas parentais em relação a limites. Portanto, o trabalho dos profissionais no grupo é lidar de maneira empática com estas e outras considerações para que o grupo possa fluir de uma maneira significativa aos participantes e auxiliá-los nas dúvidas de seu dia a dia em relação ao grupo. O aconselhamento se configura como uma ferramenta de auxílio, não apenas utilizada por parte do condutor do grupo, mas também e principalmente, por parte dos participantes, pois o aconselhamento de outro membro do grupo tem efeito mais significativo, haja vista que provém de alguém que passou por algo semelhante e que conseguiu superar e enfrentar a dificuldade (Yalom & Leszcz, 2006).

Cabe ao condutor do grupo um papel de agente integrador e facilitador. Na visão de Luterman (1999), esse agente deve ter uma postura empática e acolhedora, tendo consciência de que lida com pessoas emocionalmente abaladas, aceitando os pais como eles são e como se apresentam, e tentando colocar-se no lugar deles para compreender suas existências. O ambiente, para Souza (2011), deve ser facilitador do crescimento dos membros do grupo, possibilitando abertura para uma exploração mais profunda e ampla dos conteúdos. Portanto, é importante que haja uma configuração amistosa e que se desenvolva um ambiente acolhedor para a expressão das vivências dos familiares do paciente com deficiência auditiva.

Bochelli e Santos (2005) pontuam que, em um grupo psicoterapêutico, inicialmente os integrantes podem se mostrar hesitantes, permanecendo em silêncio e posteriormente se tornarem mais envolvidos, compartilhando ideias e oferecerem apoio espontaneamente uns aos outros. Gradualmente, deixam de buscar as soluções no terapeuta e passam a refletir sobre sua própria pessoa. O terapeuta respeita as decisões da pessoa, mostra a questão da individualidade, responsabilidade e autonomia de cada um no grupo.

Um modelo que reflete bem a psicoterapia de grupo contemporânea, na acepção de Souza (2011), é a abordagem humanista existencial, na qual as questões existenciais são de grande relevância. Segundo Garcia (2002), a experiência em grupo, na perspectiva humanista existencial, tem sido estratégia de resgatar a possibilidade de vivenciar o “eu” e a “alteridade” por meio de um encontro existencial com o outro, na dimensão da troca de experiências e, dessa forma, tal encontro não ocorre

apenas com a figura do psicoterapeuta ou condutor do grupo, mas e principalmente com os seus iguais.

Os autores Valle (2004); Ribeiro, Yamada e Silva (2004); Yalom e Leszcz (2006); Luterman (1999); Souza (2011); Bochelli e Santos (2005); Garcia (2002) afirmam a importância e os benefícios de grupos de apoio. Nesse sentido, neste trabalho buscamos, por meio de entrevistas, investigar como tem sido, para os pais, a experiência de participar do grupo de apoio psicossocial do Programa de Implante Coclear. Esperamos que, com este estudo, seja possível compreender qual é a percepção dos pais a respeito do grupo, se tal ferramenta de auxílio realmente é positiva e benéfica e se a troca de experiências ajuda as famílias a lidar com seus conflitos, medos, angústias e situações comuns diante da deficiência auditiva e do implante coclear de seus filhos. Desta forma, o objetivo do estudo foi de responder a essas questões, possibilitando a compreensão da experiência dos pais no grupo de apoio psicossocial do Programa de Implante Coclear do HRAC/USP.

Método

A pesquisa ocorreu no Centro de Pesquisas Audiológicas/Seção de Implante Coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), no *campus* de Bauru, que oferece o serviço de grupo de apoio psicossocial. Com aprovação do Comitê de Ética de Pesquisas com Seres Humanos do HRAC/USP (parecer nº. 441.632), os pais das crianças com implante coclear foram convidados a participar do estudo. Após o aceite e o esclarecimento do procedimento pela pesquisadora, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Formulário para Permissão de Registro.

Os participantes foram oito mães e dois pais, na faixa etária de 31 a 47 anos de idade, que compareceram para a rotina de atendimento de seus filhos seguindo o critério de inclusão - pais de crianças com, no mínimo, um ano de uso do implante coclear, o que permite que tenham participado, pelo menos, de duas a três vezes do grupo de apoio psicossocial. A determinação do número de participantes ocorreu durante as entrevistas e não foi orientada por um critério amostral, mas pelo critério da “repetitividade que expressa o mostrar-se do fenômeno em sua essência”, sinalizando para o encerramento da coleta de dados (Boemer, 1994).

Para apreender a experiência dos pais de crianças com implante coclear que participam do grupo de apoio psicossocial oferecido pelo Centro de Pesquisas Audiológicas/ Seção de Implante Coclear, realizamos uma entrevista aberta com a seguinte questão norteadora: “como tem sido, para você, a experiência de participar do grupo de apoio psicossocial?”. Gravamos as entrevistas em áudio, as quais ocorreram após a participação dos pais no grupo, entre novembro de 2013 e fevereiro de 2014. O tempo dos depoimentos era livre, de forma que os entrevistados puderam falar abertamente sobre o assunto em questão e a entrevistadora se colocou à disposição para atendimento psicológico individual, se houvesse a necessidade, ou seja, quando o participante sentisse algum desconforto, forte emoção e ansiedade ao falar de situações marcantes.

Posteriormente, após cada entrevista gravada, houve a transcrição do material na íntegra para a análise dos depoimentos pautados nos passos de Martins e Bicudo (1989) e Bruns e Holanda (2003):

- Apreensão do sentido do todo: uma leitura geral de cada entrevista transcrita, para a compreensão global, da experiência de cada entrevistado.
- Discriminação das Unidades de Significado: realizada uma leitura cuidadosa com objetivo de captar as unidades de significado, sendo identificadas pelo pesquisador, em seu movimento de interrogar o fenômeno.
- Transformação em linguagem psicológica: transformar cada unidade de significado, encontrada nos depoimentos, para o discurso psicológico do pesquisador, ou seja, o pesquisador expressa os significados psicológicos contidos nos depoimentos.
- Convergências e divergências entre as unidades de significado, configurando as categorias temáticas: localizar os temas repetidos, buscando a essência, o significado e a estrutura do fenômeno.
- Síntese das unidades de significado: sintetizar todas as unidades de significado, integrando os significados nelas contidos construindo uma proposição consistente da estrutura do fenômeno.

Buscamos, portanto, a descrição de uma experiência que envolve sentimentos e pensamentos sobre a realidade vivida e a percepção de tal realidade situada em um contexto, constituída, no caso, pelo grupo de apoio psicossocial, o que nos levou a uma reflexão dos seus significados e das suas repercussões na existência da pessoa entrevistada (Martins & Bicudo, 1989; Bruns & Holanda, 2003; Holanda, 2006).

Por meio da verbalização dos pais, foi possível chegarmos ao alvo da investigação, isto é, aos significados atribuídos pelos participantes à situação pesquisada, ou seja, a compreensão do fenômeno tal como ele se apresenta aos participantes da pesquisa. Com a finalidade de síntese desse significado, ao final de cada entrevista solicitamos a definição, em uma palavra, do significado do grupo para cada participante da pesquisa. A pesquisadora não se preocupou com os fatos relatados, mas com o significado dos eventos para o sujeito, ou seja, o que significa para ele, a experiência de participar do grupo de apoio psicossocial, a relevância e sentido dessa vivência (Martins & Bicudo, 1989).

A fenomenologia visa acessar o significado da realidade e do mundo para um determinado sujeito, compreendido como protagonista de suas próprias vivências. O investigador fenomenológico tem o foco de sua atenção na peculiaridade, na individualidade, visando compreender as qualidades essenciais dos fenômenos estudados e não explicá-los (Rossi, 2006).

Resultados e Discussão

De acordo com o modelo metodológico proposto para análise e compreensão do que significa para os pais participar do grupo de apoio psicossocial, encontramos seis categorias temáticas: 1) **Troca de Experiências**, que se desdobrou em duas subcategorias: **Aprendizagem e Esclarecimento de Dúvidas**; 2) **Motivação**; 3) **Supor te Emocional**; 4) **Sentimento de Pertencimento**; 5) **Sentir com o Outro**; e 6) **Processo de Reflexão**.

As categorias temáticas encontradas descrevem, em síntese, a experiência vivida dos pais no grupo de apoio psicossocial. Emergiram por meio da investigação fenomenológica que buscou a essência do fenômeno nas entrevistas (Martins & Bicudo, 1989; Yamada & Valle, 2014). Apresentamos outros estudos a seguir, oferecendo fundamentação teórica para as categorias temáticas e mostrando pontos relevantes dos grupos de apoio.

Nobre, Montilha e Temporini (2008), ao pesquisar sobre as contribuições terapêuticas de um grupo de apoio a mães de crianças com deficiência visual, constataram que 95% delas acreditam que esse tipo de trabalho é um processo facilitador para que possam conhecer outras mães que enfrentam dificuldades parecidas, pois proporciona a troca de experiências. Portanto, diante de mães que passam por situações semelhantes, tal troca de experiência auxilia a exposição dos sentimentos com menos receio, o que contribui com a constatação de que os pais entrevistados mencionaram que o grupo de apoio psicossocial é um instrumento que facilita e proporciona a **troca de experiências**.

Assim, para os participantes desse estudo, o grupo é um espaço físico, emocional e histórico em que podem conhecer outros pais, a rotina das famílias com os filhos, suas dificuldades e superações, possibilitando, portanto, a troca de experiências entre eles. Os pais com certo tempo de experiência podem contribuir com os outros, que estão no início do processo de habilitação/reabilitação da criança, e as dificuldades superadas por um pai ou mãe podem ser as que os outros estão enfrentando. Tal troca é considerada por eles algo positivo e uma ferramenta de ajuda:

“... a experiência de participar é ótima. Há muitas experiências que você pode aproveitar...”
(Débora, mãe de Flávia).

“... o que eu fiz que não deu certo na vida da minha filha, que sirva de experiência pros pais fazerem diferente...”; “... isso faz com que a gente possa ajudar os nossos filhos melhor... a troca de experiência...”
(Lúcia, mãe de Luzia).

“... a gente compartilha com experiências de outros pais e, para a gente, tá sendo benéfico: experiências sobre como lidar com a criança quando acontece algum problema com o aparelho,

como que tá sendo o implante de outras crianças, isso tem ajudado bastante a gente..." (José, pai de Lucas).

Portanto, podemos considerar que o grupo beneficia tanto aqueles que oferecem ajuda quanto aqueles que a recebem: aquele que contribui com os outros tem a oportunidade de se sentir útil como alguém capaz de ajudá-los; para os que recebem ajuda, a troca de experiências também é rica porque, em alguns momentos, é mais fácil os pais de crianças com deficiência visual aceitarem as considerações dos outros pais, que passaram por experiências semelhantes, do que de um psicólogo.

Além de mencionar a troca de experiências como uma interação entre as vivências compartilhadas por cada pai/mãe, alguns, ao tratar desse tema, apontaram seus desdobramentos, que traduzimos em subcategorias temáticas: **aprendizagem e esclarecimento de dúvidas**. Tais subcategorias podem ser compreendidas como consequências da troca de experiências, ilustradas nos seguintes depoimentos:

"... cada vez que a gente vem, é uma novidade: você aprende coisas novas, pode passar. Eu tenho bagagem para passar experiência... Nesse grupo, você vai aprendendo e, o que você adquire, você passa para alguém..." (Rosa, mãe de Pedro).

"... o grupo, ele ajuda com experiências de implantados com um tempo maior, que já passaram, às vezes, pelas mesmas coisas que a gente já passou..." (Cíntia, mãe de Lara).

"... eu sempre aprendi, estou aprendendo, a cada vez que participo" (Lúcia, mãe de Luzia).

"... os outros fazem colocações: são as vivências, as experiências que eu tive com meu filho, principalmente, as dificuldades e soluções. Então, isso foi colocado, várias vezes, dentro do grupo, contribuindo com informações para pessoas que estão chegando e pessoas que ainda não têm aquela vivência, aquela experiência" (Henrique, pai de Mauro).

"... hoje, foi novidade: dúvidas que eu tava sentindo, muitas dúvidas, e esclareceu tudinho em um simples relato de pais; juntou o que eu queria saber, o que o outro queria passar e consegui respostas para o que eu precisava" (Rosa, mãe de Pedro).

Os depoimentos anteriores revelam que, além de obterem o esclarecimento de muitas dúvidas por parte dos demais pais, o grupo significa, para os participantes da pesquisa, uma aprendizagem contínua, que se constrói a cada momento. Com relação à aprendizagem proporcionada no grupo pela troca de experiências, Bochelli e Santos (2005) afirmam que os grupos permitem que os seus membros observem os comportamentos dos demais participantes e, mesmo estando em uma postura de silêncio, sem participação ativa, podem aprender com a interação grupal. Portanto, segundo Souza, Santos, Moura, Campos-Brustelo e Savioli (2010) e Santos, Oliveira, Munari, Peixoto e Barbosa (2012), a ênfase dos grupos se volta à aprendizagem, que decorre da troca de experiências, e à produção de conhecimentos, criados e transformados, de forma coletiva, que, a cada contato entre as vivências dos participantes do grupo, se enriquece. Assim, o que um pai ou mãe expressa como conteúdo já vivido com relação ao implante coclear pode estimular novas formas de agir em outros pais.

Outra categoria temática encontrada nos depoimentos foi a **motivação**, que se mostra nos depoimentos dos pais sobre a forma como agiram em determinada situação, conseguindo resultados positivos e, assim, estimulando, incentivando e fazendo com que outros pais saiam do grupo mais motivados e dispostos a procurar outras saídas e soluções:

"... tem um determinado momento que você acaba é querendo desanimar, querendo desistir, até. Quando a gente participa de um grupo desses, com outros pais, a gente vê que não, que tem mais é que 'correr atrás', tem que ir em frente... eu percebi que vou tentar 'correr atrás': eu vou fazer, agora, para que nosso filho também fique do mesmo jeito dos outros que estão bem melhores" (Clara, mãe de Luís).

“... quando um pai fala, ‘cai’ mais, assim, ‘no ouvido’ da gente porque a pessoa tá vivendo aquilo. Então, a gente coloca em prática aquilo que a pessoa tá falando. Às vezes, a gente escuta um profissional, mas a fala dos pais ou do paciente ‘pesa’ mais na cabeça da gente...” (Lúcia, mãe de Luzia).

“... eu acredito que essas colocações podem ajudar positivamente porque a gente conseguiu algumas conquistas. A gente, falando que conseguiu, eles podem ‘ir atrás’, também. Pode ser que eles consigam. Por isso, é importante o grupo” (José, pai de Lucas).

Para Kunst, Machado e Ribeiro (2014), os relatos dos participantes do grupo refletem conteúdos comuns, com sugestões de alternativas para a solução de problemas. Dessa forma, os pais conseguem visualizar possibilidades de enfrentamento diante das adversidades e sentirem mais motivados para continuar o tratamento de seus filhos (Bochelli & Santos, 2005).

Alguns pais ficam ansiosos com o desenvolvimento da fala de seus filhos e se desmotivam quando o resultado positivo tão esperado e sonhado demora a ocorrer. Para um resultado efetivo, diversos fatores estão envolvidos, como o tempo de privação sonora, a idade em que a criança realizou a cirurgia de implante coclear, as características individuais de cada criança, o acesso à fonoterapia especializada e o envolvimento da família e da escola no processo de habilitação/reabilitação (Bevilacqua, Moret, & Costa Filho, 2011). O contato com outras famílias pode fazer com que os pais tomem consciência da importância do papel da família durante a habilitação/reabilitação. A participação da família é um fator motivacional para que os pais continuem a se envolver no tratamento e busquem estratégias com o objetivo de auxiliar o desenvolvimento da criança com implante coclear.

Santos, Scorsolini-Comin e Gazignato (2014) analisaram os fatores terapêuticos em um grupo de apoio para pessoas com transtornos alimentares e usaram o termo “instilação de esperança” para se referir ao desenvolvimento de outra perspectiva do problema. Assim, as pessoas conseguem, em um grupo de apoio, visualizar possibilidades de solução. Há, portanto, esperança e confiança para continuar o tratamento, o que pode ser relacionado com a motivação que se desenvolve nos pais das crianças com implante coclear a partir de sua participação em um grupo de apoio.

Estar no grupo de apoio é importante porque ele constitui fonte de alento, escuta e segurança, no qual seus participantes se sentem acolhidos e fortalecidos, o que também foi constatado por Alvarez, Gomes, Oliveira e Xavier (2012) por meio de entrevistas, e os pesquisadores demonstraram que os grupos de apoio são ótimas estratégias de cuidado para os familiares de usuários de drogas. A oportunidade de compartilhar vivências, de poder expressar seus sentimentos, de superar alguns medos e de conseguir lidar com as dificuldades pode ser considerada fonte de **suporte emocional**.

Silva, Paiva e Silveira (2012), ao analisarem um grupo de apoio para mães de crianças com deficiência auditiva, observaram que a ansiedade e o medo ocasionados pelo fato de terem um filho com deficiência e não saberem como ajudá-lo diminuem à medida em que se encontravam em um espaço terapêutico no qual elaboravam suas angústias e medos por meio do contato com outras mães. Os depoimentos dos pais demonstram que esse tipo de **suporte emocional** acontece no grupo de apoio psicossocial em questão:

... de todas as reuniões que foram acontecendo, foi vindo alento; as experiências dos demais pais foi passando calma pra gente; aquela ansiedade que a gente tinha de querer que as coisas acontecessem bem rápido, a gente viu que não é assim... as experiências dos outros pais ‘fez’ (sic) com que a gente fosse perdendo esse medo. Então, em vários sentidos, a ansiedade foi acabando... (Rosa, mãe de Pedro).

...no começo, é tudo novo e, aí, a gente se fortalece com o grupo (Maria, mãe de João).

... quando a criança faz o implante, a gente tá muito ansioso, com muita expectativa, com muito medo, também. Aí, a gente se identifica com o grupo, que tira um pouco da ansiedade. Também ajuda a melhorar a expectativa e a gente começa a perceber e a observar vantagens na participação no grupo... é bastante válido para nosso emocional: a gente sai daqui um pouquinho... até com a alma mais limpa... (Cíntia, mãe de Lara).

... a vivência de outros pacientes, que eu não tinha, termina gerando uma certa segurança maior pra gente (Henrique, pais de Mauro).

Para esses pais, cada participação no grupo foi significativa à medida que puderam fortalecer seus sentimentos durante a caminhada que o processo de habilitação/reabilitação de seus filhos exige. Boa parte dessa força foi adquirida por meio do contato com outras famílias no grupo de apoio; portanto, podemos considerar que há suporte/apoio nesse trabalho em grupo.

Outra categoria temática identificada é o **sentimento de pertencimento**, que se manifesta nos grupos homogêneos, como no caso do grupo de pais de crianças com implante coclear, em que todos compartilham da mesma situação – a de ser uma família com um filho usuário de implante coclear. Os participantes de tal grupo enfrentam, portanto, dificuldades semelhantes e compartilham uma linguagem comum. Muitos residem em cidades e/ou frequentam escolas nas quais o filho é a única criança com implante coclear. Participar desse tipo de grupo faz com que se sintam acolhidos, respeitados e, sobretudo, compreendidos.

Bochelli e Santos (2004) e Santos, Scorsolini-Comin e Gazignato (2014) afirmam que os grupos com participantes que sofrem os mesmos problemas são um instrumento facilitador da identificação, que favorece o apoio ao semelhante em função de traçarem objetivos em comum, pois buscam a solução de situações parecidas. Alguns pais ilustram essas afirmativas com seus depoimentos:

“... a gente sabe que não está só: tem mais gente nessa luta com a gente” (Rosa, mãe de Pedro).

“... no grupo, a gente vê que não é só você, vê que tem várias pessoas passando por aquilo e vê que seu filho também está bem” (Maria, mãe de João).

“... a gente percebe que não está só: também tem os outros que estão vivendo esta mesma experiência que a gente” (Cíntia, mãe de Lara).

“... eu gosto porque, às vezes, você acha que só tua filha tá com problema; daí, você chega ali e vê que tem outras coisas... você escutar os outros problemas, de ver que não é única que tá ali, que tem outras mães passando pelas mesmas coisas...” (Roberta, mãe de Luiza).

Ao perceberem que outras famílias vivem situações semelhantes, além do sentimento de não estarem sozinhos enfrentando o problema, os participantes deste estudo revelam sensibilidade com o sofrimento e de conseguir se colocar no lugar do outro, propiciando a formação de vínculos entre os demais membros do grupo, caracterizando-o como espaço de apoio mútuo. Nesse sentido, **sentir com o outro** foi outra categoria temática identificada:

“eu me coloco no lugar, penso: ‘puxa, e se acontecesse comigo?’ Eu acho que a gente chega, ali, até a se emocionar porque a gente se coloca no lugar do outro. Então, eu me emociono” (Maria, mãe de João).

“... e, também, na insegurança delas, a gente também se identifica: que a gente, também, passou por aquilo... eu já fui como uma delas...” (Débora, mãe de Flávia)

“... eu considero, aqui, uma família... me sinto, às vezes, mãe dos próprios pacientes: o que aquela mãe tá vivendo, hoje, eu já vivi, antes” (Lúcia, mãe de Luzia).

“... igual àquela mãe, que estava falando, no início, como ela se sentiu: aí, dá um ‘nó na garganta’. A gente lembra tudo que passou. Meu olho ainda enche de água, quando vejo. A gente vive a mesma situação. A gente volta, lá atrás, e lembra tudo...” (Ana, mãe de Flávio).

Essas falas revelam a maneira como os pais de crianças com implante coclear experienciam o “sentir com o outro”, conseguindo perceber o sofrimento do próximo, se mostrando mães e pais sensibilizados, imaginando como já passaram por aquilo e revivendo um passado no qual viviam insegurança em relação ao futuro dos filhos. Portanto, em situações dessa natureza, é comum os pais

se emocionarem com o depoimento do outro, chorarem juntos e, ao mesmo tempo, oferecerem uma palavra de apoio e de força, pois se identificam com a mesma emoção.

A última categoria temática encontrada foi sobre o **processo de reflexão**, que ocorre durante os encontros do grupo de apoio. Alguns estudos, como os de Nobre, Montilha e Temporini (2008) e de Kunst, Machado e Ribeiro (2010), apontam que o grupo de apoio ajuda na mudança e/ou amplificação da percepção em relação ao problema apresentado no grupo, promovendo novos significados das queixas e dos sentimentos. Os pais passam a fazer reflexões e a discutir sobre preconceito, superproteção, vergonha da visibilidade da unidade externa do implante coclear e desenvolvimento da criança com deficiência auditiva, levando-os a ampliar e mudar suas percepções em relação às pessoas com deficiência. As falas a seguir ilustram o **processo de reflexão** sobre preconceito e superproteção:

“... eu tinha um conceito, assim, que eu tinha que manter meu filho protegido. Eu não tenho que protegê-lo! Tenho que preparar ele pra vida... participar das reuniões me deu respaldo para falar assim: ‘eu tenho que preparar meu filho para a vida...’” (Rosa, mãe de Pedro).

“...hoje uma pessoa do grupo me falou que meu filho sempre vai ser diferente...e quem perde a audição, tem muito mais dificuldade do que quem nasceu sem audição. Não concordei, entendeu? Eu quero preparar meu filho pra esse tipo de coisa, pra ele saber lidar com isso, não sentir vergonha, não ficar excluído...” (Maria, mãe de João).

Rosa acreditava que deveria manter seu filho protegido, revelando seu preconceito em relação à pessoa com deficiência como “incapaz de enfrentar a vida sem ajuda”, uma visão histórica, em que as pessoas que possuíam algum tipo de deficiência eram afastadas do convívio social e as ações direcionadas a esse grupo eram basicamente assistencialistas (Bernardes, Maior, Spezia, & Araújo, 2009). Participando do grupo, ressignifica o conceito de proteção, dos cuidados excessivos voltados para o seu filho com deficiência auditiva, ou seja, lança um novo olhar, mais amplo e compreensivo.

No caso de Maria, sente-se à vontade no grupo, expressa livremente sua opinião, as questões discutidas levam à reflexão sobre o futuro e enfrentamento de seu filho diante das situações adversas. Podemos pontuar que à medida que os pais participam do grupo, as experiências vão se acumulando, o que permite ampliar seus horizontes e compreender o que no passado não compreendiam.

Nobre, Montila e Temporini (2008) e Santos et al. (2012) destacam que o espaço terapêutico dos grupos é facilitador desse processo de reflexão, pois é um momento de encontro entre pessoas com interesses em comum. A discussão de assuntos diversos leva os pais a refletir, pois apesar de terem pontos em comum, as famílias, os costumes e as crenças das pessoas são diferentes; portanto, é natural que algumas opiniões sejam divergentes, o que não significa algo negativo, mas instigador de novas reflexões, porque de acordo com Bochelli e Santos (2005), mesmo quando o participante é contrariado, ele pode se beneficiar ao se propor a reavaliar as próprias ideias, emoções e a maneira de expor seus pensamentos.

Outros assuntos que fazem parte do **processo de reflexão** se desenvolvem no grupo, como ideias e sentimentos relacionados à deficiência, e à vergonha da visibilidade da unidade externa do implante coclear sendo expressados pelos pais:

“o que vou fazer com meu filho, sendo deficiente? ... todo mundo tem uma limitação, ... uma deficiência... ninguém é eficiente em tudo. Então, isso esclareceu muito: até a nossa vivência como ser humano, não só como mãe e pai de um deficiente, mas, também, como ser humano” (Cíntia, mãe de Lara).

“...Eu penso assim: se for pra esconder, é coisa que, geralmente, o pai passa para o filho. Não tem porquê ter vergonha, ou porquê não mostrar. Eu acho que vai muito da família” (Roberta, mãe de Luzia).

Inicialmente, Cíntia questionava as possibilidades de desenvolvimento de seu “filho deficiente”. Posteriormente, parece ter conseguido percebê-lo como uma pessoa que tem uma “limitação”, uma

“deficiência”, mas é capaz de vivenciar experiências em seu contexto, como todo ser humano que também tem suas limitações. Assim, foi capaz de refletir, durante o processo do grupo, sobre o ser humano, suas capacidades e limitações para além da deficiência.

Para Roberta, o fato de a criança ter vergonha da unidade externa do implante coclear é transmitida da família para a criança. Na sua concepção, o preconceito está presente na família, que tem dificuldade de aceitar a unidade externa do implante coclear, que é visível e fica à mostra aos olhos das pessoas. Esse tipo de argumento é comum nas discussões em grupo, de modo que os pais falam sobre o preconceito em diferentes contextos e sobre as dificuldades de lidar com tais situações, estimulando a reflexão dos participantes do grupo.

A partir das categorias temáticas emergentes, buscamos uma síntese compreensiva da experiência dos pais de participar do grupo de apoio psicossocial e os significados atribuídos por eles a tal experiência. Os depoimentos demonstraram a importância do grupo como um momento de troca de experiências entre as famílias, favorecendo a aprendizagem de como lidar com as situações do cotidiano das crianças com implante coclear. O grupo, na visão desses pais, funciona esclarecendo dúvidas, motivando-os para participação no processo de habilitação/reabilitação de seus filhos e se mostrando um espaço terapêutico no qual puderam obter e oferecer suporte emocional e compartilhar situações semelhantes, se sensibilizando e se colocando no lugar do outro.

O grupo configurou-se como importante ferramenta de conscientização, favorecendo o processo de reflexão no tocante à deficiência auditiva e ao uso do implante coclear. Assim, o significado do grupo para os participantes deste estudo pode ser resumido nos seguintes termos: apoio, ajuda, sabedoria, troca de experiência, conhecimento, interesse, proveito, esclarecimento, família e esperança. Significados que dão sentido à experiência de participar do grupo de apoio psicossocial do Programa de Implante Coclear do HRAC/USP.

Considerações Finais

É relevante destacarmos a finalidade do grupo de apoio psicossocial desenvolvido no Centro de Pesquisas Audiológicas de acordo com Ribeiro, Yamada e Silva (2005): uma proposta de oferecer escuta qualificada, favorecer a troca de experiências, intervir pontualmente em questões reflexivas, orientar e oferecer informações sobre as questões emergentes. De acordo com os resultados das entrevistas com os pais participantes deste estudo, foi possível concluir que este trabalho vem, efetivamente, cumprindo sua proposta.

O grupo tem sido de apoio para tais pais que, a cada reunião, chegam com diversos temas que gostariam de compartilhar com seu próximo, seja em relação ao seu sofrimento e suas dificuldades, seja em relação às conquistas que obtiveram durante o processo de habilitação/reabilitação de seus filhos. É um espaço para aprender com o outro, para adquirir conhecimentos sobre os desafios que o uso do implante coclear implica, para expressar seus pensamentos e sentimentos, sentindo-se acolhidos e amparados pelos demais membros do grupo, que compartilham situações semelhantes.

Tendo em vista o papel central da família no processo de habilitação/reabilitação da criança com implante coclear, ela precisa ser considerada como parceira, necessitando cuidados decorrentes de suas vivências cotidianas, impostas pela deficiência auditiva e pelo implante coclear. Dessa forma, o grupo de apoio psicossocial é uma importante estratégia de apoio dos familiares, constituindo uma ferramenta útil da equipe interdisciplinar.

O grupo de apoio, como recurso terapêutico, pode colaborar para uma prática assistencial humanizada e acolhedora, sendo uma ferramenta de auxílio benéfica (Nobre, Montila, & Temporini, 2008; Santos et al., 2012; Alvarez et al., 2012; Santos et al., 2014), ao ser utilizada por uma equipe que precisa dominar tal tecnologia, com vistas a contribuir no processo de habilitação/reabilitação da criança com implante coclear. Dessa maneira, esperamos que este estudo possa trazer contribuições científicas no que se refere ao tema dos grupos de apoio a pais e servir de inspiração para futuros estudos que venham a complementar os resultados aqui expostos. Além disto, ao verificar os benefícios do grupo de apoio, sugerimos a sua inserção nos diferentes serviços de saúde, nos quais pacientes e familiares possam dele se beneficiar.

Referências

- Alvarez, S. Q., Gomes, G. C., Oliveira, A. M. N., & Xavier, D. M. (2012). Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários de drogas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33 (2), 102-108.
- Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., & Araújo, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14 (1), 31-38.
- Bevilacqua, M. C., Moret, A. L. M., & Costa Filho, O. A. (2011). Conceituação e indicação do implante coclear. In M. C. Bevilacqua, M. A. M. Martinez, S. A. Balen, A. C. Pupo, A. C. M. B. Reis, & S. Frota (Orgs.), *Tratado de audiologia* (pp. 408-425). São Paulo, SP: Santos.
- Bochelli, L. P. C., & Santos, M. A. (2004). Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 12 (2), 242-249.
- Bochelli, L. P. C., & Santos, M. A. (2005). O paciente na psicoterapia de grupo. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 10(1), 118-125.
- Boemer, M. R. (1994). A condução de estudos segundo a metodologia fenomenológica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 2 (1), 83-94.
- Brasil (2000). *Sistema Único de Saúde – SUS: princípios e conquistas*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Bruna, M. A. T., & Holanda, A. F. (2003). *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas, SP: Alinea.
- Costa Filho, O. A., & Bevilacqua, M. C. (2006). *Implantes coqueares. Otorrinolaringologia: princípios e práticas* (pp. 447-453). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Garcia, C. A. (2002). Fenomenologia existencial: trabalhos terapêuticos com grupos. In D. S. P. Castro (Org.), *Existência e Saúde* (pp. 205-213). São Bernardo do Campo, SP: Metodista.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Revista Análise Psicológica*, 24 (3), 367-372.
- Kunst, G. C. E., Machado, M. L. R. L. & Ribeiro, M. M. S. M. (2010). Grupo de apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. Porto Alegre, RS: *Revista Conhecimento Online*, 2(2), 1-14.
- Luterman, D. (1999). Counseling families with a hearing-impaired child. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 32 (6), 1037-1050.
- Magalhães, A. M. M., Pérez-Ramos, A. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. (2007). Desenvolvimento socioemocional de crianças surdas com implante coclear. *Boletim da Academia Paulista de Psicologia*, 2 (07), 103-132.
- Martins J., & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos* (5a. ed.). São Paulo, SP: Moraes.
- Nobre, M. I. R. S. Montilha, R. C. I., & Temporini, E. R. (2008). Mães de criança com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira de Desenvolvimento e Crescimento Humano*, 18 (1), 46-52.
- Ribeiro, S. F. R. Yamada, M. O., & Silva, C. (2005). Grupo de acompanhantes de pacientes com implante coclear: uma ação interdisciplinar da psicologia e do serviço social. *Revista da SPAGESP*, 6 (1), 48-56.
- Ribeiro, S. F. R., Yamada, M. O., & Tavano, L. D. (2007). Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. *Psicologia em Revista*, 13 (1), 91-106.
- Rossi, L. (2006). *Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico*. Dissertação Mestrado em Psicologia, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Sampaio, L. C., Yamada, M. O., & Damada, T. (2011). Grupo de apoio psicosocial aos pais de crianças com implante coclear: relato de experiência. In IV Congresso Latino Americano de Psicoterapia Existencial e Enfoques Afins. *Anais do IV Congresso Latino-Americano de Psicoterapia Existencial e Enfoques Afins* (p. 101). Rio de Janeiro, RJ: IFEN.
- Santos, L. F., Oliveira, L. M. A. C., Munari, D. B., Peixoto, M. K. A. V., & Barbosa, M. A. (2012). Fatores terapêuticos em grupo de suporte na perspectiva da coordenação e dos membros do grupo. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25 (1), 122-127.
- Santos, M. A., Scorsolini-Comin, F., & Gazignato, E. C. S. (2014). Aconselhamento em saúde: fatores terapêuticos em grupo de apoio psicológico para transtornos alimentares. *Estudos de Psicologia*, 31(3), 393-403.
- Silva, N. M., Paiva, F. C., & Silveira, A. A. B. (2012). Grupoterapia e deficiência auditiva infantil: trabalhando com mães e crianças. *Revista da SPAGESP*, 13(2), 56-67.
- Souza, C. A. (2011). Psicoterapia de grupo em uma abordagem fenomenológico-existencial: um estudo exploratório. São Paulo, SP: Universidade Paulista – UNIP. Portal dos Psicólogos, 1-22. Recuperado em 28, de agosto, de 2014, de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0289.pdf>
- Souza, L. V., Santos, M. A., Moura, F. E. G. A., Campos-Brustelo, T. N., & Savioli, C. M. G. (2010). Fatores terapêuticos em um grupo de apoio multifamiliar no tratamento da anorexia e bulimia. *Revista da SPAGESP*, 11 (2), 41-50.
- Valle, E. R. M. (2004). Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *O atendimento infantil na ótica fenomenológico-existencial* (pp. 83-105). São Paulo, SP: Pioneira Tomson Learning.
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2006). *Psicoterapia de grupo: teoria e prática* (5a. ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Yamada, M.O., Bevilacqua M. C., & Costa Filho, O. A. (1999). A intervenção do psicólogo no pré e pós-operatório do programa de implante coclear. *Pediatría moderna*, 35 (3), 92-96.
- Yamada, M. O., & Bevilacqua, M.C. (2005). O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de

- Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Campinas, SP: *Estudos de Psicologia*, 22 (3), 255-262.
- Yamada, M. O., & Valle, E. R. M. (2014). *Vivência de mães na trajetória de seus filhos com implante coclear: fatores afetivos e emocionais* (2a. ed.). Ribeirão Preto, SP: Book Toy.

Recebido em 17/04/15

Aceito em 30/10/15

Fernanda Pádua Rezende: psicóloga concluiu o curso de Residência Multiprofissional em Saúde Auditiva no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP).

Midori Otake Yamada: Psicóloga do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP) no Programa de Implante Coclear - Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA), Bauru/SP.

Marina Morettin: Fonoaudióloga do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo (USP), Bauru/SP.