

## IMPLANTE COCLEAR E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: VIVÊNCIA DE MÃES

Carolina Ruiz Longato-Morais<sup>1</sup>  
Mariani da Costa Ribas do Prado  
Midori Otake Yamada

*Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), Bauru-SP, Brasil.*

**RESUMO.** Para pessoas com deficiência auditiva (DA) severa ou profunda pode ser indicado o implante coclear (IC), dispositivo implantado na orelha cirurgicamente. Há um número significativo de crianças com DA e outras comorbidades, entre elas o Transtorno do Espectro Autista (TEA). O objetivo desse estudo foi compreender a vivência de mães de crianças com IC e diagnóstico de TEA. O estudo foi de natureza qualitativa e o método utilizado foi a investigação fenomenológica, que consiste na apreensão do fenômeno tal como ele se manifesta para a pessoa que vivencia. Foram entrevistadas seis mães de crianças usuárias do IC e com diagnóstico de TEA. Os depoimentos foram submetidos ao processo de análise fenomenológica e se desvelou em sete categorias temáticas: O impacto das múltiplas deficiências; Dedicção exclusiva aos filhos; "Vinte e quatro horas correndo atrás"; "Só está faltando ele falar"; "O implante coclear foi uma bênção na minha vida e na dele"; Necessidade de apoio psicossocial; Como se sentem atualmente. As mães revelaram como são afetadas subjetivamente na sua relação com o filho com IC e diagnóstico de TEA, indicando impacto negativo na qualidade de sua vida. O IC significou a possibilidade de seu filho participar do mundo sonoro e elas poderem ter mais acesso ao mundo deles. A esperança no desenvolvimento da fala de seu filho passa a ser o sentido para continuarem a trajetória. Destaca-se a necessidade de serviços de suporte aos pais, a importância do trabalho em equipe interdisciplinar e o estímulo à rede de apoio.

**Palavras-chave:** Implante coclear; autismo; relações mãe-criança.

## COCHLEAR IMPLANT AND AUTISM SPECTRUM DISORDER: THE EXPERIENCE OF MOTHERS

**ABSTRACT.** Cochlear implant (CI), a device surgically implanted in the ear, may be indicated for people with severe or profound hearing loss (HI). A significant number of children are affected by HI and other comorbidities, including Autism Spectrum Disorder (ASD). The objective of this study was to understand the experience of mothers of children with CI and diagnosis of ASD. The study had qualitative nature and the method used was phenomenological investigation, which consists in the apprehension of the phenomenon as it manifests itself to the person who experiences it. Six mothers of children with CI and diagnosis of ASD were interviewed. The statements were submitted to the process of phenomenological analysis and were unveiled in seven thematic categories: The impact of multiple disabilities; Exclusive dedication to the children; "Twenty-four hours running after it"; "The cochlear implant was a blessing in the life of both of us"; "It is as if he were speaking"; Need for psychosocial support; How they feel now. The mothers revealed how they are subjectively affected in their relationship with the child with CI and diagnosis of ASD, indicating negative impact on the quality of their life. The CI meant the possibility of the child to participate in the audible world and of they, as mother, to have more access to their world. Hope in the development of their child's speech becomes the inspiration to continue the trajectory. The need for supporting services aimed at parents, the importance of interdisciplinary teamwork and the encouragement of the support network are highlighted in the study.

**Keywords:** Cochlear implant; autism; mother child relations.

---

<sup>1</sup> E-mail: carol\_longato@hotmail.com

## IMPLANTE COCLEAR Y TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: VIVENCIA DE MADRES

**RESUMEN.** Para personas con deficiencia auditiva (DA) severa o profunda puede ser indicado el implante coclear (IC), que es un dispositivo insertado en la oreja quirúrgicamente. Existe un gran número de niños con DA y otras enfermedades asociadas, entre ellas el Trastorno de Espectro Autista (TEA). El objetivo de este estudio fue entender la vivencia de las madres de los niños con IC y diagnóstico de TEA. El estudio fue de naturaleza cualitativa y el método utilizado fue la investigación fenomenológica que consiste en la aprehensión del fenómeno tal como se manifiesta para la persona que lo vive. Se entrevistaron a seis madres de niños que usan el IC y con diagnóstico de TEA. Las declaraciones se sometieron a un proceso de análisis fenomenológicas y se desarrollaron en siete categorías temáticas: El impacto de múltiples deficiencias; Dedicación exclusiva a los hijos; "Veinticuatro horas atrás"; "Solo está faltando él hablar"; "El implante coclear fue una bendición en mi vida y en la de él"; Necesidad de apoyo psicosocial; Cómo se sienten actualmente. Las madres revelaron cómo se afecta subjetivamente la relación con su hijo con IC y con diagnóstico de TEA, mostrando un impacto negativo en su calidad de vida. El IC significó la posibilidad de su hijo de participar en el mundo sonoro y ellas poder tener más acceso al mundo de ellos. La esperanza en el desarrollo del habla de su hijo pasa a ser el sentido para continuar la trayectoria. Se destaca la necesidad de servicios de apoyo a los padres, la importancia del trabajo en equipo interdisciplinario y el estímulo a la red de apoyo.

**Palabras-clave:** Implantación coclear; autismo; relaciones madre-niño.

### Introdução

A deficiência auditiva (DA) é definida como a perda total ou parcial da audição, podendo ser congênita ou adquirida. É classificada de acordo com o tipo (neurossensorial, condutiva ou mista) e o grau (leve, moderada, severa ou profunda). Bevilacqua, Moret e Costa Filho (2011) explicam que para as pessoas com DA severa ou profunda pode ser indicado o implante coclear (IC), dispositivo implantado cirurgicamente capaz de estimular diretamente o nervo auditivo, para possibilitar o acesso ao mundo sonoro e o desenvolvimento da linguagem oral.

Em torno de 40% das crianças com DA apresentam outras deficiências em comorbidade, sendo que, destas, de 1,1 a 2,2% correspondem ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Fitzpatrick, Lambert, Whittingham & Leblanc, 2014). As pesquisas apontam que o diagnóstico de uma condição muitas vezes leva a um atraso no diagnóstico da outra (Jure, Rapin & Tuchman, 1991; Roper, Arnold & Monteiro, 2003). De acordo com a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (American Psychiatric Association, 2013), as crianças com TEA apresentam déficits significativos em três principais áreas: comunicação/linguagem, comportamento e socialização.

As pesquisas de Donaldson, Heavner e Zowlan (2004) e de Daneshi e Hassanzadeh (2007) referem que o uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou IC para crianças com perda auditiva com diagnóstico de TEA não é contraindicado, no entanto, Tharpe et al. (2006) afirmam que o sucesso na adaptação é variável, já que uma hiperresponsividade aos estímulos auditivos pode ser exibida por essas crianças.

De acordo com Lachowska, Pastuszka, Lukaszewicz-Moszyńska, Mikolajewska e Niemczyk (2017), após o IC, as crianças com TEA podem desenvolver habilidades de comunicação, em alguns casos até mesmo a compreensão da fala, o que é muito importante para a sensação de segurança da criança, tornando o contato com os pais mais fácil. Entretanto, os autores observam que a comunicação oral não é uma meta realística provável.

Somada a isso, Vernon e Rhodes (2009) enfatizam a dificuldade encontrada pela falta de acesso à reabilitação especializada e de preparo dos profissionais para lidarem com as duas condições associadas. Pesquisas mostram também que o fato de cuidar de uma criança com deficiências múltiplas é mais desafiador do que cuidar de uma criança com uma deficiência, podendo ocasionar mais estresse e impacto na qualidade de vida das mães (Cho & Hong, 2012; Hwang, 2008). Além disso, de acordo com Perold (2001) são as mães que mais acompanham os pacientes no tratamento e passam mais tempo com seus filhos.

Em revisão bibliográfica realizada por Beers, McBoyle, Kakande e Dar Santos (2014), demonstrou-se que a maioria dos estudos que descrevem a relação entre DA e TEA aborda a avaliação audiológica,

habilitação e reabilitação auditiva e poucos descrevem os aspectos psicológicos que envolvem essas duas condições. Yamada e Valle (2014) procuraram abordar estes aspectos em relação ao uso do IC, ao passo que Favero (2005) focou questões familiares referentes ao TEA. Já Donaldson et al. (2004) e Wiley, Gustafson e Rozniak (2014) procuraram abordar os aspectos psicológicos envolvidos nas duas condições, quando ocorrem em comorbidade.

Yamada e Valle (2014) realizaram um estudo com as mães das primeiras crianças que realizaram a cirurgia de IC na Seção de Implante Coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (CPA-HRAC-USP). As participantes relataram sobre o impacto do diagnóstico da DA, como acreditavam no IC como a cura de surdez, a não aceitação de seus filhos, o medo da cirurgia, a angústia da escolha e a emoção durante a ativação do dispositivo.

Além disso, relataram como abriram mão de si mesmas para se dedicarem à reabilitação de seus filhos, o que acarretou em dificuldades na relação conjugal, na vida profissional, social e financeira e mesmo em comprometimentos em sua própria saúde. Como aspectos positivos, as mães relataram sobre a luta para a superação, o desenvolvimento da capacidade de enfrentamento dos problemas, do apoio que receberam, a valorização do trabalho em equipe e a importância do apoio psicológico durante todo o processo.

Fávero (2005) investigou, utilizando-se de entrevista, a sobrecarga emocional (estresse e depressão) e a qualidade de vida, a fim de conhecer as principais dificuldades decorrentes da demanda de cuidados das mães com seus filhos com TEA e seus modos de enfrentamento. Os resultados indicaram que a maior parte das mães apresentou estresse, duas apresentaram depressão e uma apresentou disforia.

As participantes utilizavam estratégias de enfrentamento centradas em práticas religiosas, pensamentos fantasiosos e focadas no problema. Por meio da análise das entrevistas apareceram os seguintes temas: a trajetória da família buscando compreender o problema da criança, na busca de hospitais e profissionais de saúde; o luto enfrentado pela família e as dificuldades de lidar com a condição da criança; as mudanças na dinâmica familiar e a sobrecarga emocional com a racionalização do sofrimento; e o desamparo sentido quanto ao futuro do filho.

Em pesquisa realizada por Donaldson et al. (2004) com pais e mães de crianças com diagnóstico de TEA, procurou-se avaliar as impressões subjetivas do IC na qualidade de vida antes e depois do implante. A maioria dos participantes indicou que recomendaria o IC a outras famílias em situação similar. Os pais também reportaram benefícios do IC que incluíram: mudanças no comportamento, na comunicação e aumento na consciência dos estímulos do ambiente. Além disso, relataram aumento na reação à música e outros sons, vocalizações, contato visual, uso de gestos para comunicação e respostas a perguntas.

As famílias das crianças que foram diagnosticadas com TEA antes da realização do IC reportaram pouca ou nenhuma mudança em relação às interações com os irmãos e outras crianças ou em relação à rotina da família. Por isso, os autores destacam a importância da discussão desses aspectos com os pais de crianças com TEA que consideram realizar o IC e afirmam que eles devem compreender que a intervenção cirúrgica pode ter pouco ou nenhum efeito direto sobre os comportamentos relacionados ao TEA.

Já as famílias de crianças diagnosticadas com TEA, depois da realização do IC relataram que seus filhos não se desenvolveram tanto quanto eles esperavam. Assim, os autores ressaltam a importância do preparo pré-operatório por equipe interdisciplinar que deve incluir informações sobre o possível impacto das diferenças individuais ou mesmo de deficiências ainda não diagnosticadas no desenvolvimento da criança, para que os pais tenham expectativas mais adequadas à realidade.

Wiley et al. (2014) também apresentaram questões para um grupo de pais e mães sobre o impacto do diagnóstico duplo e sobre os recursos de reabilitação. As famílias descreveram várias estratégias de comunicação (oral, sinais, escrita) e priorizaram o foco no comportamento do dia a dia ao invés do desempenho acadêmico. Os ambientes educacionais especiais foram percebidos como úteis no tratamento, entretanto os pais ressaltaram a falta de profissionais especializados no atendimento de crianças com DA e TEA e relataram que têm encontrado a internet como um recurso para obter informações e trocar experiências com famílias com necessidades semelhantes.

Pelo que foi exposto, ressalta-se a necessidade de compreender, com maior profundidade, as experiências dos familiares de crianças com as duas condições presentes. Sendo assim, o objetivo desse estudo foi compreender a vivência de mães de crianças com IC e diagnóstico de TEA, buscando descrever os aspectos significativos de sua experiência.

## Método

Inicialmente o projeto foi submetido para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HRAC-USP, local onde foram coletados os dados, tendo sido aprovado em sua íntegra (CAAE 49065915.4.0000.5441). Foram incluídas na pesquisa mães de crianças com IC e diagnóstico confirmado de TEA e excluídas as mães de crianças com suspeita de TEA e mães de crianças com outras comorbidades.

As mães foram convidadas a participar da pesquisa nos dias de retorno agendados no serviço. Todas as participantes foram informadas sobre o objetivo da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram da pesquisa seis mães de crianças com IC e diagnóstico de TEA, que compareceram ao retorno agendado no serviço, suspendendo a inclusão de novas participantes, pois os significados expressos nos depoimentos se mostraram suficientes para compreender o fenômeno investigado. Foi utilizado o critério da “repetitividade” que expressa o mostrar-se do fenômeno em sua essência, sinalizando o encerramento da coleta de dados (Boemer, 1994). As participantes tinham idades entre 24 e 43 anos e escolaridade desde o ensino fundamental incompleto até o ensino superior completo.

Segundo Holanda (2006), a entrevista fenomenológica é um recurso metodológico apropriado para explorar a vivência de um determinado fenômeno. Significa a possibilidade de explorar o vivido sob a ótica da participante da pesquisa. Dessa maneira o entrevistador busca desenvolver um clima em que o entrevistado sintam-se livre para expressar o que foi solicitado. O primeiro busca ouvir o depoimento do segundo, sem emitir juízos de valor, captando o depoimento tal como ele está sendo descrito (Valle, 1997).

Na presente pesquisa foram realizadas entrevistas abertas, individuais, sem limite de tempo, buscando compreender as mães participantes do estudo, com a seguinte questão norteadora: “Como tem sido a sua vivência com o seu filho, com o implante coclear e o autismo?”.

Três entrevistas foram realizadas na presença dos filhos das participantes, a pedido delas, já que eles não ficavam sob os cuidados de desconhecidos, comportamento comum em crianças com TEA. Entretanto, de acordo com Paula, Padoin, Terra, Souza e Cabral (2014), durante o desenvolvimento da entrevista pode haver intercorrências, como ruídos, movimentos do ambiente e interferências de outras pessoas, o que pode reduzir ou interromper a atitude relacional estabelecida, contudo, não inviabilizam a condução das entrevistas, desde que sejam feitos os ajustes necessários, o que exige atenção, disponibilidade, envolvimento e esforço para alcançar a atitude fenomenológica.

As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra para a análise dos depoimentos, utilizando-se do método qualitativo na perspectiva fenomenológica sugerida por Martins e Bicudo (2005). Por meio da verbalização das mães pretendeu-se apreender os significados atribuídos a sua experiência, a fim de compreender o fenômeno tal como ele se apresenta a partir dos sentimentos e pensamentos da realidade vivenciada.

Primeiramente os depoimentos de cada participante foram lidos para compreensão global, da experiência de cada um, sem buscar qualquer interpretação do que foi exposto. Após essa etapa, foi realizada uma nova leitura, focalizando o fenômeno em estudo, discriminando as unidades de significado de cada depoimento. Em seguida, o pesquisador expressa o significado psicológico contido nos depoimentos de cada unidade de significado, buscando as convergências e divergências. Por fim, foi realizada uma síntese das unidades de significado, configurando as categorias temáticas, integrando os significados nela contidos, para a compreensão dos dados obtidos e posterior discussão com a literatura. Os trechos dos depoimentos das mães foram identificados por nomes fictícios, da mãe, do filho e de outros familiares, a fim de preservar a identidade pessoal e a privacidade das participantes e seus familiares.

## Resultados e discussão

Pela análise dos depoimentos, o fenômeno “vivência de mães de crianças com implante coclear e diagnóstico de transtorno do espectro autista” desvelou-se em sete categorias temáticas, a saber: O impacto das múltiplas deficiências; Dedicção exclusiva aos filhos; “Vinte e quatro horas correndo atrás”; “O implante coclear foi uma bênção na minha vida e na dele”; “Só está faltando ele falar”; Necessidade de apoio psicossocial; Como se sentem atualmente.

### O impacto das múltiplas deficiências

Ao contarem sobre o momento da descoberta do TEA, além da DA, as mães relataram sentimentos de choque e profunda tristeza com a notícia de mais um diagnóstico, ou seja, da dupla deficiência e desconstrução da esperança cheia de possibilidades positivas para os filhos. Para elas esse momento significou o “desmoronamento” de seus sonhos, medo e preocupações:

*Então eu tive um baque, eu fiquei triste pelo fato de ele ter duas deficiências, não bastava uma, digamos assim. Eu fiquei triste, chorei, porque com o implante a gente pensou: “Pronto, salvei a vida do meu filho, ele vai começar a falar, vai conviver com as outras crianças, não vai ter dificuldade nenhuma.” E veio isso. O que pegou mesmo foi ter os dois juntos (Bete).*

*Quando ela foi diagnosticada com deficiência auditiva eu aceitei super bem. .... E aí quando eu recebi o diagnóstico do autismo, aí tudo mudou. Aquela mãe que era calma, que era tranquila .... aí eu desmoronei! Eu desmoronei porque foi muita coisa, sabe? Eu não consegui lidar (Cristine).*

Favero (2005), em seu estudo com mães de crianças com TEA, também observou mudanças de expectativas e preocupações com relação ao futuro dos filhos, em especial nas mães de crianças com sintomas mais severos, mais dependentes de cuidados e menor probabilidade de autonomia ou mães com menos recursos financeiros e acesso a serviços. Pelo relato de Cristine, pode-se perceber que a descoberta do TEA, além da DA, também a deixou preocupada e insegura com o futuro de sua filha, o que a emociona muito:

*O que me preocupa muito é o futuro dela, como vai ser na fase adulta, se ela vai poder trabalhar, se ela vai ser autossuficiente, porque me preocupa quando eu não tiver mais aqui. Quem vai cuidar dela? .... Como que ela vai ser tratada em sala de aula, se vai ter preconceito, sabe, se eles vão deixar ela num canto (chora) (Cristine).*

Vernon e Rhodes (2009) já apontaram dificuldades no processo de reabilitação especializada e a falta de preparo dos profissionais para lidarem com as duas condições associadas. Pelo relato de Sara pode-se perceber que as dificuldades enfrentadas em lidar com o despreparo de profissionais geram ainda mais insegurança sobre como lidar com sua filha e dificuldades em visualizar um bom prognóstico.

*Eu já tinha me conformado de ela não ouvir, mas aí veio o autismo e aí é complicado e não tem especialista direito, ninguém sabe falar direito o que é .... Eu já tinha na minha cabeça que ela ia usar o aparelhinho, acho que eu pensava assim, que ela ia falar e ia dar tudo certo. Aí depois que eu fui ver que as coisas foram mais difíceis .... Aí eu já falei: “pronto, não vai ter fim isso nunca!” Porque você acha que um dia vai melhorar e aí aparece uma coisa pior, que só o tempo pra ver como vai ser (Sara).*

Com a DA, a mãe ainda apresentava perspectivas positivas quanto ao futuro de sua filha, entretanto, pelo diagnóstico de TEA ocorre o rompimento das expectativas construídas e o futuro passa a ser “pior” e “sem fim”:

### Dedicção exclusiva aos filhos

Assim como relatado por Perold (2001), são as mães que mais acompanham as crianças no tratamento e passam mais tempo com seus filhos, apresentam-se como as cuidadoras principais, ficando responsáveis por quase todo o trabalho diário a fim de suprir suas necessidades. As participantes desse

estudo também relataram dedicação exclusiva para as crianças, o que revela o modo como foram impactadas no seu cotidiano:

*Meu marido nunca foi de participar de nada com o meu filho, então assim, tudo era eu. Aí quando eu vi que era eu que tinha que correr atrás do prejuízo eu falei assim: “Se eu for ficar doente também quem é que vai cuidar dele?” (Loreta).*

Bete demonstra acreditar que ninguém cuidaria melhor do seu filho do que ela mesma. Passa tantas horas se dedicando a ele que até mesmo sente-se vazia quando ele não está por perto. Demonstra vivenciar uma relação de dependência em que se sente fundida com o filho, o que pode até mesmo prejudicar o processo de individuação e a capacidade de fazer discriminações entre o *eu* e o *outro*:

*A mãe que cuida, que zela. Até quando meu filho está com uma dor de barriga eu já sei, só pelos olhinhos dele. E uma pessoa estranha já não tem esse mesmo olhar .... Eu sinto falta quando ele não está comigo, quando ele está na escola eu fico assim: “Cadê meu apêndicezinho?”. Porque eu costumo ficar sempre com ele, se não eu me sinto vazia, ele fica o tempo todo comigo e eu cuidando dele (Bete).*

Yamada e Valle (2014), em seu estudo com mães de crianças com IC, e Favero (2005), em sua pesquisa com mães de crianças com TEA, também relataram como elas abrem mão de si mesmas para se dedicarem à reabilitação de seus filhos, o que pode acarretar mudanças na dinâmica familiar e dificuldades na vida profissional, social e financeira. No presente estudo as mães também relataram que, por se dedicarem exclusivamente aos filhos, deixaram seus empregos, o que para elas é vivenciado com muito pesar. Para Cristine, sua filha passa a ser a prioridade. “Desde que a Joana nasceu eu me dediquei totalmente a ela. Eu deixei tudo! Deixei o trabalho e me dediquei exclusivamente pra Joana, e continuo ainda, porque eu não voltei a trabalhar” (Cristine).

Bete refere-se ao seu trabalho como fonte de renda e de satisfação pessoal, coisas de que ela abriu mão para poder se dedicar aos cuidados com o filho.

*O único momento que eu tenho pra trabalhar seria o horário da escola, porque até pra levar na terapia tem que ser eu. É porque eu sempre trabalhei, mesmo antes da formação, sempre busquei trabalhar, ter minha própria renda e eu não estou trabalhando no momento, não estou tendo renda nenhuma. Isso sim, pra uma mulher também é difícil! Pra quem sempre teve uma renda (Bete).*

Já Margarete não quis abrir mão de sua realização profissional, entretanto apresenta sentimentos ambíguos vivenciando conflitos constantes e muita culpa por não se dedicar exclusivamente ao seu filho.

*Eu tento me realizar profissionalmente, seguir minha carreira .... Às vezes eu ainda fico muito triste, às vezes eu me culpo: será que eu estou conseguindo fazer as duas coisas perfeitamente?” Porque é um conflito, nós que somos mulheres, quando a gente se torna mãe a gente ama o filho e quer fazer tudo pelo filho, mas a gente não pode abrir mão da nossa realização (Margarete).*

### **“Vinte e quatro horas correndo atrás”**

Estudos mostram que o fato de cuidar de uma criança com deficiências múltiplas é mais desafiador do que cuidar de uma criança com uma deficiência, podendo causar mais estresse e impacto na qualidade de vida das mães (Cho & Hong, 2012; Hwang, 2008). Mais especificamente sobre a rotina de reabilitação para crianças com IC e TEA as mães citaram acompanhamento com neuropediatra, sessões de fonoterapia, terapia ocupacional, psicoterapia, fisioterapia, equoterapia, entre outros, além de retornos frequentes ao CPA-HRAC-USP para revisão e avaliação do IC.

*Eu queria que o máximo que ela pudesse conseguir, ela conseguisse. Porque você luta pra isso, você faz fono, você faz as coisas pra que ela melhore. É tanta coisa, vai naquele lugar, vai naquele médico. Você vai, vai, vai! .... É vinte e quatro horas correndo atrás (Sara).*

No dia a dia com seus filhos, as mães apresentam-se constantemente em alerta, não conseguem relaxar e podem apresentar muita ansiedade. “Eu vou fazer o serviço de casa e fico presa correndo atrás

dele. Tem dias que eu vou falar pra você, é aquele dia que você vai deitar a noite e .... eu sinto que eu estou ligada no 220!" (Corine).

*Minha mãe, por exemplo, vem pra cá, se eu precisar ir ao banheiro e o Murilo precisar ficar com alguém, ele fica no quarto com a minha mãe e eu vou no banheiro. Por mais que o banheiro seja na suíte, mas ele pode aprontar alguma coisa e se machucar ali e eu estou no banheiro, tomando banho, ou fazendo xixi, ou outra coisa (Bete).*

As mães também relatam "crises" que podem ser apresentadas por algumas crianças referentes ao TEA. Pelo comportamento nervoso, agitado e algumas vezes até mesmo agressivo, pode haver necessidade de contenção física. Nesses casos, as mães relatam desgaste físico e sentem falta da força masculina do pai. "Eu não tenho mais força com ele .... As pessoas me perguntam: "Minha filha, o que você faz pra emagrecer?", e eu falo: "fica um mês com o Murilo que você emagrece", porque ele não para!" (Bete).

*Ela já teve umas quatro, cinco crises bem difíceis, que ela ficou mais de meia hora chorando e se debatendo e não tem o que fazer, nessas horas é segurar ela pra ela não se machucar e tentar acalmar e ela, assim, esgota. Essas são as horas, assim, que eu mais sinto falta do meu esposo (Cristine).*

Na rotina de retornos para os atendimentos no CPA-HRAC-USP, as mães também enfrentam dificuldades pela falta de estrutura para receber as crianças com DA e TEA. "É difícil estar vindo pra cá .... fica difícil esperar lá em baixo, aí tem outras crianças que ele vai pra cima, então se você não segurar ele acaba machucando alguém (Corine). Quando eu venho pra Bauru eu chego morta em casa, porque ele não para. Ele fica toda hora andando pra um lado, andando pro outro lá em baixo" (Bete).

Destaca-se mais uma vez dificuldades no processo de reabilitação especializada e a falta de preparo dos profissionais e da instituição para o atendimento de pacientes com múltiplas deficiências ou casos especiais, como já foi citado por Vernon e Rhodes (2009).

### **"O implante coclear foi uma bênção na minha vida e na dele"**

Assim como observado pelo estudo de Donaldson et al. (2004), a maioria das participantes desse estudo relatou que recomendaria o IC a outras famílias com crianças com TEA. Também citaram benefícios do IC que incluem mudanças no comportamento, na comunicação e aumento na consciência dos sons ambientais.

As mães relatam muita satisfação com o IC e acreditam que enfrentariam ainda mais dificuldades em seu dia a dia se seus filhos com DA e TEA não tivessem realizado a cirurgia. O IC significa para elas a possibilidade do filho participar do mundo sonoro e delas terem acesso ao mundo do filho. "Só de ver que ela estava reagindo à minha voz, já começou a entender as coisas .... Melhorou muito eu acho, sabe? Porque antes ela não dava muita atenção pra quando a gente chamava" (Sara).

*O implante coclear pro Luan foi uma bênção, na minha vida e na dele .... Eu agradeço a Deus todos os dias que esse diagnóstico veio depois do implante .... Agora imagina se ele não fosse implantado, ia ser difícil pra mim e muito mais difícil pra ele, porque ele não vai me ter pra vida toda (Loreta).*

*Eu gostaria de deixar bem claro que o implante fez muita diferença na vida da Joana, talvez ela nunca fale (se emociona), mas ela escuta o barulho, os sons do dia-a-dia, ela sabe identificar o telefone quando toca, a campainha, ela me escuta.... E se não fosse o implante ela estaria num mundo só dela e eu não poderia ter acesso, seria muito mais difícil (Cristine).*

### **"Só está faltando ele falar"**

Como já foi descrito por Lachowska et al. (2017), após o IC, as crianças com TEA podem desenvolver habilidades de comunicação, como a compreensão da fala, entretanto, a comunicação oral pode não ser uma meta esperada. Assim como observado pelo estudo de Donaldson et al. (2004), com a realização do IC, mesmo após o diagnóstico do TEA, as mães desse estudo também apresentam expectativas muitas vezes irreais com relação ao desenvolvimento da fala. Sentem dificuldades em se comunicar com

seus filhos, ficam frustradas e tristes com o atraso na linguagem oral e relatam que seus filhos não se desenvolveram tanto quanto elas esperavam. “É o que eu falo pra todo mundo, só está faltando ele falar. A hora que ele falar, acabarão os problemas” (Loreta). “Ninguém sabe, nem você, nem eu, nem ninguém, se ela vai falar ou não. .... A comunicação é uma preocupação grande porque pra tudo a gente tem que se comunicar” (Cristine).

*Então a gente está tendo essa dificuldade de ter essa comunicação com ele. Já tentei ver se ele consegue fazer Libras e ele não quer .... então ele não tem uma comunicação .... Como se comunicar com uma criança autista e surda? (Bete).*

Margarete e Sara, mesmo tendo sido orientadas sobre as dificuldades de comunicação apresentadas pelas crianças com TEA, parecem vivenciar um processo de negação da realidade, como uma forma de evitar maior sofrimento emocional.

*Toda vez que eu venho aqui no Centrinho agora com o Diego pós-implantado, eu saio daqui um pouco triste. Porque eu ainda tinha uma expectativa que depois de um ano ele estaria já falando algumas coisas, que ele iria desenvolver mais, eu esperava um pouco mais dele (Margarete).*

*Eu sei que ela ouve tudo, ela ouve super bem, mas ela não consegue falar. Então, eu sei que tem autista que não fala mesmo, mas aí no caso dela eu fico pensando, se for um espectro autista, um autismo causado pelo que aconteceu com ela, pode ser diferente de uma criança que nasce com o autismo (Sara).*

Assim, destaca-se a importância do atendimento interdisciplinar, como enfatizado por Donaldson et al. (2004), na fase pré-cirúrgica, que deve incluir informações sobre as diferenças individuais de cada criança e outras dificuldades associadas que podem interferir no desenvolvimento da linguagem oral, para que os pais tenham expectativas mais adequadas à realidade.

### **Necessidade de apoio psicossocial**

O CPA-HRAC-USP atua, por meio de uma equipe interdisciplinar, no atendimento pré e pós-cirúrgico do programa de IC. O psicólogo, enquanto integrante da equipe, atua em vários momentos, no grupo de acolhimento de casos novos, na avaliação psicológica, no processo de decisão e preparo psicológico para cirurgia, no acompanhamento psicológico na internação e durante o processo de reabilitação por meio de atendimentos individuais e grupais aos pacientes e familiares.

Rezende, Yamada e Morettin (2015) realizaram um estudo com o objetivo de compreender a experiência dos pais de crianças usuárias de IC ao participarem do grupo de apoio psicossocial oferecido pelo serviço. As famílias destacaram a importância do grupo para a troca de experiências com aprendizagem e esclarecimento de dúvidas, motivação para a reabilitação, suporte emocional, sentimento de pertencimento, identificação de emoções semelhantes e processo de reflexão.

No presente estudo, as mães também relataram a necessidade de uma troca de experiências com outros pais no grupo. “Todo mundo troca experiência .... É bom quando todo mundo fala porque cada um tem uma coisa pra contar. Cada um tem uma experiência” (Sara).

*Então, eu acho muito gratificante quando eu venho aqui, porque a gente vê a experiência de muita gente.... Então antes de eu participar desse grupo eu ficava meio isolada, eu falava assim: “gente, mas porque que só o Luan que não está falando?” Mas aí eu vou ver pra frente as outras pessoas relatando a história e também tem outros casos, não é só o Luan entendeu? (Loreta).*

Já Bete explica que não se sente bem em participar do grupo de pais e acompanhantes de crianças com IC, realizado no CPA-HRAC-USP, pois considera que não tem nada a aprender, nem a ensinar, visto que suas experiências vivenciadas são muito diferentes das dos outros pais de crianças com DA, mas que não têm TEA em comorbidade. Por causa disso, até mesmo sugere que seja criado um grupo específico de mães de crianças com TEA e IC, indicando a necessidade de compartilhar experiências com casos semelhantes ao seu.

*Então eu acho que tem que ter essa troca, já que tem essa troca pra surdez, tem que ter essa troca também pra criança que tem a surdez com o autismo. Porque às vezes o que uma aprendeu, soube lidar, a outra não soube, mas passa pra outra (Bete).*

As mães demonstram sentir a necessidade de um apoio profissional para ajudá-las a enfrentar as dificuldades emocionais que vivenciam na relação com seus filhos. “Eu passo na psicóloga lá. Eu mesmo pedi. Eu falei: “pelo amor de Deus, me arruma uma psicóloga” (Corine).

Por meio de psicoterapia as mães podem entrar em contato com seus ideais, frustrações e idealizações relacionadas às condições de seus filhos (Favero, 2005). O psicólogo, por meio de uma escuta atenta e qualificada, busca compreender e acolher as experiências das mães, esclarecendo o significado de seus sentimentos (Yamada & Valle, 2014). “Eu estou indo em uma psicóloga na minha cidade.... e junto a gente trabalhava algumas coisas com relação à Joana, a aceitação.... emocionalmente eu estava abalada.... Acho que eu já melhorei bastante” (Cristine).

O apoio dos familiares, cônjuges e outros profissionais também é percebido pelas mães com grande importância. “Quando eu estava desanimando, desistindo do implante.... ele (namorado) falou: “Vamos continuar lutando, vamos insistir”.... É com o Fábio (namorado) que eu compartilho as minhas expectativas em relação ao Diego” (Margarete). “Eu senti muita falta da minha mãe, do meu irmão e da minha família. Foi uma fase muito difícil pra mim, porque foi quando eu percebi realmente que ela tinha autismo” (Cristine).

*Eu tenho uma fono muito boa, sabe, ela sempre me orienta quando eu estou perdida.... Nossa, ela sabe tudo, tudo, tudo da Eduarda.... ela que me fez correr atrás de diagnóstico, ela que me fez vir pra Bauru, tudo foi ela que me ajudou (Sara).*

Desse modo, destacam-se a importância do incentivo à rede de apoio e a necessidade do suporte psicológico às mães visando contribuir para o bem-estar e melhor qualidade de vida.

### **Como se sentem atualmente?**

Assim como observado pelos estudos de Yamada e Valle (2014), com mães de crianças com IC, e Favero (2005), com mães de crianças com TEA, as participantes deste estudo também relataram sobre a luta para a superação e o desenvolvimento da capacidade de enfrentamento dos problemas. “Hoje eu estou muito mais forte do que no começo, quando eu descobri tudo. Assim, a gente vai passando, vai esquecendo e vai vendo a melhora dele” (Loreta). “Então assim de imediato... agora não, agora eu já aceito, já li muito.... tento aprender mais com as outras mães” (Bete).

*Hoje eu já estou mais conformada com isso.... Ele não emite nenhuma palavrinha sequer, então eu ainda fico triste por isso, porque eu queria que ele estivesse evoluindo mais, mas eu consigo ver isso e ficar mais tranquila, coisa que antes eu entrava em depressão, ia chorar.... e hoje em dia eu procuro não fazer isso mais (Margarete).*

*Então acho que virou uma rotina minha. É que eu aprendi a viver assim e vai sendo assim, esperando tudo melhorar!.... A gente tem que lutar, não pode parar (Sara).*

Com o tempo as mães aprendem a lidar com as demandas, superando as dificuldades e sentindo-se mais fortalecidas e motivadas. Para algumas, perceber as limitações dos filhos passa a fazer parte da realidade que já não é tão dolorosa, entretanto precisam continuar buscando seus recursos internos para poderem continuar a sua trajetória com o filho que tem TEA e usa o IC.

### **Considerações finais**

Este estudo se propôs a compreender a vivência de mães de crianças com IC e diagnóstico de TEA, para apreender os significados e sentidos atribuídos por elas a essa experiência. Foi utilizada a metodologia de investigação fenomenológica, que possibilitou adentrar o mundo subjetivo das participantes.

Pode-se afirmar que os objetivos do estudo foram alcançados na medida em que a análise dos depoimentos das mães ajudou a ampliar a compreensão sobre o tema. As mães participantes desse estudo revelaram como são afetadas subjetivamente na sua relação com o filho com IC e diagnóstico de TEA, indicando altos níveis de estresse e o impacto na qualidade de sua vida. Mostraram a importância da rede de apoio familiar e da equipe de profissionais. O IC significou a possibilidade de seu filho participar do mundo sonoro e elas poderem ter mais acesso ao mundo deles. A esperança no desenvolvimento da fala de seu filho passa a ser o sentido para continuarem a trajetória. Sentem-se mais fortalecidas e motivadas, aprendendo a lidar com as demandas de o filho ter o TEA e ser usuário do IC.

Vale ressaltar que novos significados e sentidos podem ser apreendidos a partir de novos olhares e leituras. Entende-se que essa pesquisa abre portas para diversas possibilidades de futuras investigações com outras mães, outros familiares, ou mesmo os próprios pacientes.

Os resultados deste estudo possibilitam refletir sobre a urgente necessidade de investimento em políticas de saúde centradas na família e serviços de suporte aos pais de crianças com DA e TEA, bem como programas de atualização e capacitação de profissionais da área da saúde. No que se refere ao programa de IC do CPA-HRAC-USP, deve-se pensar em novas ações, considerando as necessidades apontadas neste estudo. Assim, é preciso refletir em como atender as demandas dessas mães, bem como desenvolver novos projetos de pesquisa que considerem o suporte integral às famílias das crianças com DA e TEA.

Acredita-se que pesquisas como esta possam auxiliar os profissionais da área da saúde a compreenderem as implicações de se ter um filho com DA e TEA, o que pode ajudar as equipes nas orientações e atendimento aos familiares, buscando ações mais humanizadas. Desse modo, destaca-se a importância do trabalho em equipe interdisciplinar, da rede de apoio e da necessidade do suporte psicológico às mães visando contribuir para o bem-estar e melhor qualidade de vida das famílias de crianças com IC e TEA.

## Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC.
- Beers, A. N., McBoyle, M., Kakande, E., & Dar Santos, R. C. (2014). Autism and peripheral hearing loss: a systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78, 96-101.
- Bevilacqua, M. C., Moret, A. L. M., & Costa Filho, O. A. (2011). Conceituação e indicação do implante coclear. In Bevilacqua, M. C. et al. *Tratado de Audiologia* (pp. 408-425). Santos, SP.
- Boemer M. R. (1994). A condução de estudos segundo a metodologia fenomenológica. *Revista latino americana de enfermagem*, 2(1), 83-94.
- Cho, K. S., & Hong, E. J. (2012). A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea. *Stress and Health*, 29, 229-239.
- Daneshi, A., & Hassanzadeh, S. (2007). Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional disability. *J. Laryngol. Otol.* 121(7), 635-638.
- Donaldson, A. I., Heavner, K. S., & Zwolan, T. A. (2004). Measuring progress in children with autism spectrum disorder who have cochlear implants. *Archives of otolaryngology - Head and neck surgery*, 130, 666-671.
- Favero, M. A. (2005). *Trajétória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Fitzpatrick, E. M., Lambert, L., Whittingham, J., & Leblanc, E. (2014). Examination of characteristics and management of children with hearing loss and autism spectrum disorders. *International Journal of Audiology*, 53, 577-586.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 24(3), 363-372.
- Hwang, H. W., & Na, Y. J. (2008). The effects of selected eco-systemic variables on the parenting stress of mothers with children with disabilities. *The Journal of Child education*, 17(3), 267-280.
- Jure, R., Rapin, I., & Tuchman, R. (1991). Hearing-impaired autistic children. *Dev. Med. Child Neurol.*, (33)12, 1062-1072.
- Lachowska, M., Pastuska, A., Lukaszewicz-Moszynska, Z., Mikolajewska, L., & Niemczyk, K. (2017). Cochlear implantation in autistic children with profound sensorineural hearing loss. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 476, 1-5.
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (2005). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Centauro.

- Paula, C. C., Padoin, S. M. M., Terra, M. G., Souza, I. E. O., & Cabral, I. E. (2014). Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(3), 468-472.
- Perold, J. L. (2001). An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 2(1), 39-58.
- Rezende, F. P., Yamada, M. O., & Morettin, M. (2015). Grupo de apoio psicossocial: experiências de pais de crianças com implante coclear. *Psicologia em Estudo*, 20(3), 377-388.
- Roper, P., Arnold, B., & Monteiro, (2003). Co-occurrence of autism and deafness: diagnostic considerations, *Austim*, (7)3, 245-253.
- Tharpe, A., Bess, F., Sladen, D., Schissel, H., Couch, S., & Schery, T. (2006). Auditory characteristics of children with autism, *Ear Hear.* 27(4), 430-441.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas, SP: Psy.
- Vernon, M., & Rhodes, A. (2009). Deafness and autistic spectrum disorders. *American Annals of the Deaf*, 154(1), 5-14.
- Wiley, S., Gustafson, S., & Rozniak, J. (2014). Needs of parents of children who are deaf/hard of hearing with autism spectrum disorder. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(1), 40-49.
- Yamada, M. O., & Valle, E. R. M. (2014). *Vivência de mães na trajetória de seus filhos com implante coclear: fatores afetivos emocionais*. Ribeirão Preto, SP: BookToy.

Recebido em 12/02/2017

Aceito em 23/09/2017

---

*Carolina Ruiz Longato-Morais*: é bacharel, licenciada, com formação de psicólogo, pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, mestre em Ciências no programa de Psicologia pela mesma universidade e pós-graduada pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Auditiva no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho - USP) de Bauru-SP. Atua principalmente nas seguintes áreas: psicologia hospitalar, avaliação psicológica, atendimento infantil e familiar. <http://orcid.org/0000-0002-8298-4001>

*Mariani da Costa Ribas do Prado*: doutoranda em fonoaudiologia - Processos e Distúrbios da Comunicação - pela Faculdade de Odontologia de Bauru - USP. É mestre, pelo Programa de Pós-graduação da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp) - campus Bauru em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem. Pós-graduação *lato sensu*, pela mesma Universidade, em psicologia da saúde: práticas clínicas e hospitalares. Graduada em licenciatura plena em psicologia e formação de psicólogo, pela Unesp - campus Bauru. Atualmente trabalha como psicóloga no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, onde também atua como preceptora da Residência Multiprofissional em Saúde Auditiva. <http://orcid.org/0000-0003-4576-2917>

*Midori Otake Yamada*: graduada em psicologia, pela Fundação Educacional de Bauru (1983); mestre em distúrbios da comunicação humana - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP) (2002); doutora em psicologia, pela Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP (2012). É psicóloga, pesquisadora do Centro de Pesquisas Audiológicas - HRAC/USP, docente e orientadora no Curso de Especialização em Psicologia Clínica/ Hospitalar do HRAC/USP e no Curso de Especialização em Habilitação/Reabilitação de criança com deficiência auditiva da FOB/USP. Tutora e docente da Residência Multiprofissional em Saúde Auditiva do HRAC/USP. <http://orcid.org/0000-0003-4199-9829>