

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

JESSICA BIANCA BERNARDO MIYAOKA

**ACERCA DE EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS QUE UTILIZAM IMPLANTE
COCLEAR: UM ESTUDO DE DEPOIMENTOS**

São Paulo

2021

JESSICA BIANCA BERNARDO MIYAOKA

**ACERCA DE EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS QUE UTILIZAM IMPLANTE
COCLEAR: UM ESTUDO DE DEPOIMENTOS**

Trabalho de Conclusão de Curso como exigência para graduação no curso em Psicologia da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
Orientador: Prof. Dr. Luis Eduardo França Jardim.

São Paulo

2021

AGRADECIMENTOS

Construir este trabalho foi um intenso processo de desafios, descobertas e realizações, que, sem dúvidas, me esticou e transformou. O que só foi possível para mim com o imenso apoio de pessoas queridas ao meu redor.

Em primeiro lugar, devo agradecer a meu orientador Prof. Dr. Luis Eduardo França Jardim, que me apoiou neste processo com um olhar muito sensível aos temas envolvidos e ao meu modo de produção acadêmica, e orientação cuidadosa durante este ano.

Agradeço a meu esposo Fábio, um parceiro que muito me apoia e incentiva a chegar nos lugares que eu tanto quero chegar. Além da minha família e amigos que torcem e acreditam em mim. Vocês querem o melhor para mim e acolhem o mais sensível de mim.

Agradeço também a Chu (Professora Regina Célia Cavalcante A. De Carvalho), pelo acolhimento sensível como supervisora de estágio, por me apresentar o Escuta, e me apoiar no meu desejo de estudar ainda mais a linguagem.

Quero agradecer também a querida Katia, parceira fonoaudióloga que tanto se prestou a esclarecer conceitos e discutir assuntos pertinentes à sua profissão. Agradeço imensamente Carla, Luciana e Bruna do Instituto Escuta que tanto me ensinaram sobre humanidade, profissionalismo, escuta e olhar clínico, e trabalho interdisciplinar, a vocês a minha admiração.

Um agradecimento especial aos entrevistados que compartilharam tanto e me ensinaram muito sobre a minha própria prática.

Por fim, deixo meu agradecimento à Professora (e parecerista do meu trabalho) Dr^a Teresa Cristina Endo, principalmente por me apresentar um manejo comprometido tanto com a ética da psicologia, quanto com a prática.

RESUMO

O universo da surdez é complexo, cheio de possibilidades, dificuldades, conquistas e adaptações. Dentre as dificuldades as questões relacionadas à inclusão, compreensão e aprimoramento de diversos profissionais, tais como da psicologia, para atender às demandas da população surda. Entre as possibilidades, a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) que possibilita a expansão da comunicação de surdos uns com os outros e com ouvintes; além do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e o Implante Coclear (IC). O IC pode proporcionar que pessoas com perdas auditivas severas e profundas tenham acesso aos sons da fala, o que pode ser considerado um ganho, contudo, ter acesso aos sons da fala por meio deste dispositivo não é em si a resolução de todas as dificuldades que permeiam essa população. Há outros fatores nas vivências de pessoas surdas que podem surgir ou interagir com o procedimento do implante coclear. Há elementos psíquicos que demandam atenção e manejo no processo de preparação para o implante e, sobretudo, no processo pós implante de crianças, onde há intensa expectativa de desenvolvimento da audição e oralização, podendo gerar considerável sofrimento psíquico, tanto para a criança quanto para seus cuidadores. O que determina um considerável sucesso do IC vai muito além do dispositivo por si só.

Palavras-chave: Surdez; Implante Coclear; Habilitação Auditiva; Crianças; Psicologia Fenomenológica.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	5
INTRODUÇÃO	6
Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI).....	9
Implante Coclear (IC).....	9
MÉTODO.....	16
RESULTADOS E DISCUSSÃO	19
1 O diagnóstico de perda auditiva	19
2 Expectativas: da aprovação do implante coclear à sua ativação.....	22
3 Aprender a ouvir e ser ouvido	25
4 E agora?.....	27
CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31
ANEXO 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	33
ANEXO 2: Depoimento Rafael e Alessandra	36
ANEXO 3: Depoimento Louise e Rosângela.....	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AASI - Aparelho de Amplificação Sonora Individual

ABA - Academia Brasileira de Audiologia

BERA – *Brainstem Evoked Response Audiometry* (audiometria de resposta evocada pelo tronco cerebral)

CNS - Conselho Nacional de Saúde

COMUSA - Comitê Multiprofissional em Saúde Auditiva

dB - decibel

ECMO - Oxigenação por membrana extracorpórea

Hz - Hertz

IAMSPE - Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de S. Paulo

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC - Implante Coclear

IRDA - Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva

K - vezes mil

LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

NA - Nível da Audição

OMS - Organização Mundial da Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TORCH - Acrônimo referente ao grupo de infecções de origem parasitária (Toxoplasmose; Outras - *Chlamydia trachomatis*, gonorreia, sífilis e varicela; Rubéola; Citomegalovírus; e Herpes simplex)

UBS – Unidade Básica de Saúde

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

INTRODUÇÃO

O foco deste trabalho é a observação e escuta acerca das vivências e experiências, de crianças que fazem uso do Implante Coclear a partir do relato de duas crianças e suas mães; procurando dar ênfase no processo de adaptação das crianças e suas expressões com relação ao próprio implante. Propõe-se ressaltar algumas das especificidades destes dois casos, sobretudo no aspecto psicológico, tendo em vista os atravessamentos subjetivos que constituem suas formas de comunicação.

Dados do último censo do IBGE (IBGE, 2010) apontam que, no Brasil, mais de 9,7 milhões de pessoas tem alguma dificuldade auditiva, destas, 1,7 milhões possuem grande dificuldade, e, mais de 344 mil pessoas não conseguem ouvir de forma alguma.

Quanto ao grau da perda auditiva há diversas classificações, e, para este estudo serão utilizadas como referenciais as seguintes classificações: escala da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020) para adultos e, escalas Northern e Downs (2002, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020), e OMS (2014, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020) para crianças.

A classificação segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014, 2019 *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020) para adultos é organizada em cinco graus de perda auditiva, com médias entre as frequências de 500, 1 mil (K), 2k, 4k Hz: Audição Normal (de 0 – 25 decibéis (dB)) em que a pessoa é capaz de ouvir cochichos e não tem nenhuma dificuldade auditiva; perda auditiva de grau Leve (26 – 40 dB) em que a pessoa é capaz de ouvir ou repetir palavras, estando a um metro de distância daquele que falou em volume considerado normal; Moderado (41 – 60 dB) em que a pessoa é capaz de ouvir e repetir palavras em volume elevado estando a um metro de distância; Severo (61 – 80 dB) em que a pessoa é capaz de ouvir palavras quando gritadas próximo à sua orelha; e Profundo (maior que 81 dB) em que a pessoa é incapaz de ouvir mesmo se em voz gritada.

No caso de crianças de até sete anos, em que a avaliação possui especificidades, citaremos duas das classificações utilizadas, as escalas Northern e Downs (2002, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020) e OMS (2014, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020). Em ambas as classificações de perda auditiva há cinco graus classificados, na primeira: Audição normal (0 – 15 dB) em que a criança ouve todos os sons da fala; Perda auditiva discreta (16 – 25 dB) em que a criança ouve

os sons vogais claramente mas pode perder os sons consoantes surdas; Perda auditiva de grau leve (26 – 30 dB) em que a criança ouve apenas alguns sons da fala, os fonemas sonoros mais fortes; Perda auditiva moderada (31 – 50 dB) em que a criança perde a maior parte dos sons da fala em uma conversação normal; Perda auditiva severa (51 – 70 dB) em que a criança não ouve os sons da fala no nível da conversação normal e, a Perda auditiva profunda (maior que 71 dB) em que a criança não ouve a fala ou outros sons. (SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020).

Enquanto que, na segunda classificação de grau de perda auditiva segundo a OMS (2014, *apud* SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020), se organiza com médias entre as frequências de 500, 1k, 2k, 4k Hz: Audição normal (0 – 15 dB) em que a criança não tem nenhuma dificuldade, ouve até cochichos; Leve (16 – 30 dB) em que a criança é capaz de ouvir e repetir palavras emitidas em um volume normal com um metro de distância da outra pessoa; Moderado (31 – 60 dB) em que a criança é capaz de ouvir e repetir palavras emitidas em um volume elevado com um metro de distância da outra pessoa; Severo (61 – 80 dB) em que a criança é capaz de ouvir palavras em voz gritada próximo à sua melhor orelha; e Profundo (maior que 81 dB) em que a criança é incapaz de ouvir ainda que em voz gritada e próximo a sua melhor orelha (SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2020).

Quanto à lateralidade da perda auditiva ela pode ser considerada bilateral, quando as duas orelhas apresentam normalidade ou perda auditiva, e unilateral, quando apenas uma das orelhas apresenta perda auditiva (SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA, 2017).

Em notícia, a Academia Brasileira de Audiologia (ABA) divulga a nota técnica do Comitê Multiprofissional em Saúde Auditiva (COMUSA), acerca da Triagem Auditiva Neonatal Universal em Tempos de Pandemia (2020), abordando os diversos Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA), organizando-os em dois eixos: “Congênitos ou Perinatais” e “Perinatais ou Tardias”. No eixo Congênitos ou Perinatais os indicadores são:

- a. História familiar de surdez permanente na infância de instalação precoce, progressiva ou tardia
- b. UTI neonatal por mais de 5 dias
- c. Hiperbilirrubinemia com exsanguineotransfusão independente de tempo de permanência em UTI
- d. Uso de aminoglicosídeos por mais de 5 dias

- e. Asfixia ou encefalopatia hipóxico-isquêmica
- f. Uso de oxigenação extracorpórea (ECMO)
- g. Infecções intraútero por toxoplasmose, sífilis, rubéola, citomegalovírus, herpes (TORCH) ou Zika
- h. Malformações craniofaciais
- i. Microcefalia congênita
- j. Hidrocefalia congênita ou adquirida
- k. Anormalidades do osso temporal
- l. Síndromes que cursam com surdez (ABA, 2020).

Enquanto que, para Perinatais ou Tardias os indicadores são:

- a. Infecções que cursam com surdez como meningites e encefalites bacterianas ou virais (especialmente vírus herpes e varicela)
- b. Trauma craniano (especialmente base de crânio e temporal)
- c. Quimioterapia
- d. Suspeita familiar de surdez, alteração de fala ou linguagem e atraso ou regressão do desenvolvimento (ABA, 2020).

Ao longo de todo este trabalho é imprescindível levar em consideração a importância da audição no desenvolvimento da comunicação humana, uma vez que, ela está relacionada à aquisição da linguagem, que, por sua vez, se relaciona com o desenvolvimento educacional, emocional e social (ISAAC & MANFREDI 2005 *apud* BORBOREMA & AGUILLERA, 2017). Contudo, a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) pode ser apontada como um meio para a aquisição de linguagem para pessoas que não tem acesso aos sons da fala, esta, refere-se a uma opção para que o surdo seja reinserido [ou inserido] na sociedade e uma forma de se comunicar (MONTEIRO 2006 *apud* BORBOREMA & AGUILLERA, 2017).

Todavia, a surdez não deve ser tomada como único referencial acerca de nenhum indivíduo. Lino (2015) ressalta dificuldades por parte de educadores nos processos de inclusão de pessoas surdas. A autora pontua a estigmatização a que a surdez pode estar atrelada, já que, em muitos casos as pessoas surdas são vistas a partir de uma noção totalizante de deficiência e não em suas subjetividades, o que impacta nos processos de inclusão.

Há algumas possibilidades frente às perdas auditivas que envolvem a utilização de dispositivos, e, dentre eles, o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e o Implante Coclear (IC).

Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI)

O Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), que é recomendado nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), em casos de pessoas com perda auditiva permanente, confirmada por audiometria que apresente médias dos limiares tonais nas frequências de 500, 1k, 2k e 4k Hz maior que 40 dB no Nível da Audição (NA) em adultos, e maior que 30 dB NA em menores de 15 anos, considerando a via aérea da melhor orelha, ou seja, no grau Moderado de perda auditiva (CORREIA *et al.*, 2017).

Implante Coclear (IC)

O Implante Coclear (IC), que será o foco deste trabalho, é um dispositivo eletrônico biomédico que estimula diretamente o nervo auditivo através de pequenos eletrodos que são posicionados dentro da cóclea, para desempenhar o papel das células ciliadas não presentes ou danificadas na orelha interna (ARAÚJO *et al.*, 2018; MORETTI *et al.*, 2018). Trata-se de um dispositivo para pessoas que não se beneficiam com o uso do AASI, através de um procedimento cirúrgico de alta complexidade e especificidade que requer a existência de equipamentos e instalações diferenciadas, indicado para pessoas com perda auditiva neurossensorial bilateral, de grau severo ou profundo para habilitação ou reabilitação auditiva (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

A indicação para este procedimento é para casos específicos e depende de um conjunto de fatores. A Portaria gm/ms no 2.776, de 18 de dezembro de 2014 publicada pelo Ministério da Saúde acerca de Diretrizes gerais para a atenção especializada às pessoas com deficiência auditiva no sistema único de saúde (SUS) divulga os critérios de indicação para o implante coclear. Abaixo é apresentada uma leitura sobre tais critérios (p. 6-9):

- Nos casos de crianças até 4 anos incompletos:

- o Experiência com o uso do AASI por um período mínimo de três meses, e idade mínima de 18 meses na perda auditiva severa. Em caso de meningite e/ou surdez profunda de etiologia genética comprovada, idade mínima de 6 meses – e nesses casos, não é obrigatória a experiência com AASI;

- o Falta de acesso aos sons da fala nas duas orelhas com AASI, ou seja, limiares em campo livre com AASI inferiores a 50 dBNA nas frequências da fala (500 Hz a 4k Hz);

o Adequação psicológica e motivação por parte da família para o uso do IC, da manutenção e cuidado, e para o processo de reabilitação fonoaudiológica;

o Acesso à terapia fonoaudiológica em condições adequadas;

o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação;

- Para crianças de 4 à 7 anos incompletos:

o Em conjunto aberto com uso de AASI na melhor orelha apresentar resultado igual ou menor que 60% de reconhecimento de sentenças e igual ou menor do que 50% na orelha a ser implantada;

o A presença de indicadores que possam favorecer o desenvolvimento de linguagem oral mensuráveis por protocolos padronizados;

o Adequação psicológica e motivação por parte da família para o uso do IC, da manutenção e cuidado, e para o processo de reabilitação fonoaudiológica;

o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação;

- Crianças de 7 à 12 anos incompletos:

o Em conjunto aberto com AASI na melhor orelha, resultado igual ou menor que 60% de reconhecimentos de sentenças, ou menor que 50% na orelha a ser implantada, com percepção de fala diferente de zero em conjunto fechado;

o Observação de código linguístico oral em desenvolvimento que possam ser mensurados por protocolos padronizados. Presença de comportamento linguístico predominantemente oral. Podendo apresentar atraso no desenvolvimento da linguagem oral considerando a idade, manifestado por simplificações fonológicas, alterações sintáticas, ou seja, o uso de frases simples com três ou quatro palavras, além de alterações semânticas com o uso de vocabulário com significado em menor número e menor complexidade, em alguns casos, pode ser restrito para situações domiciliares, escolares e outras

situações do seu cotidiano, e também alterações no desenvolvimento pragmático, habilidades de narrativas e argumentação ainda incipientes;

o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

o Uso contínuo e efetivo do AASI desde pelo menos dois anos de idade, ou seja, estimulação das vias auditivas centrais desde a infância;

o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação;

- A partir de 12 anos, com perda auditiva neurossensorial pré-lingual, de grau severo e/ou profundo bilateral:

o Em conjunto aberto com AASI na melhor orelha, resultado igual ou menor que 60% com relação a reconhecimento de sentenças, ou resultado menor que 50% na orelha a ser implantada, com percepção de fala diferente de zero em conjunto fechado;

o Estabelecimento de código linguístico oral, e adequada reabilitação pelo método oral;

o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

o Uso efetivo de AASI desde o diagnóstico da perda auditiva severa ou profunda;

o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação;

- A partir de 12 anos, com perda auditiva neurossensorial pós-lingual, de grau severo e/ou profundo bilateral, preenchidos todos os critérios:

- o Em conjunto aberto com AASI na melhor orelha, resultado igual ou menor que 60% com relação a reconhecimento de sentenças, ou resultado menor que 50% na orelha a ser implantada, com percepção de fala diferente de zero em conjunto fechado;

- o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

- o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

- o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação;

- Adultos com perda auditiva neurosensorial pré-lingual de grau severo ou profundo, com percepção de fala diferente de zero na apresentação em conjunto fechado, que preencham todos os critérios:

- o Em conjunto aberto com AASI na melhor orelha, resultado igual ou menor que 60% com relação a reconhecimento de sentenças, ou resultado menor que 50% na orelha a ser implantada, com percepção de fala diferente de zero em conjunto fechado;

- o Estabelecimento de código linguístico oral, e adequada reabilitação pelo método oral;

- o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

- o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

- o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação.

- Adultos com perda auditiva neurosensorial pós-lingual de grau severo ou profundo que preencham todos os critérios:

- o Em conjunto aberto com AASI na melhor orelha, resultado igual ou menor que 60% com relação a reconhecimento de sentenças, ou resultado menor que 50%

na orelha a ser implantada, com percepção de fala diferente de zero em conjunto fechado;

o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação. Segundo o Ministério da Saúde o implante coclear é contraindicado em alguns casos e há critérios especiais para outros. Os dados apresentados são referentes à leitura de MINISTÉRIO DA SAÚDE (2014);

Contraindicações:

- Em adolescentes e adultos com surdez pré e pós lingual que não foram reabilitados por método oral;
- Pessoas com agenesia coclear ou do nervo coclear bilateral;
- Com contra indicações clínicas;

Critérios especiais:

- Espectro da Neuropatia Auditiva;
- Casos de pessoas pré-linguais:
 - o Uso de 12 meses, no mínimo, do AASI em prova terapêutica fonoaudiológica;
 - o Esses são casos em que o desempenho nos testes de percepção auditiva da fala é superior ao grau da perda auditiva;
 - o No mínimo 30 meses de idade nos casos de perdas moderadas e 18 meses nos casos de perdas severas e profundas. Nos casos com etiologia genética de neuropatia auditiva comprovada a idade mínima não é exigência.
- Casos de pessoas pós-linguais:
 - o São casos em que o desempenho nos testes de percepção auditiva da fala é superior ao grau da perda auditiva;

- Casos de cegueira associada, independente da idade e momento em que a surdez instalou-se, o implante coclear será indicado se:

- o Houver resultado igual ou menor que 60% com relação ao reconhecimento de sentenças em conjunto aberto com utilização de AASI na melhor orelha e igual ou menor do que 50% na orelha a ser implantada;

- o Adequação psicológica expectativa adequada da família com relação ao implante coclear e motivação para estes processos;

- o Acesso à terapia fonoaudiológica e adesão à esta, em condições adequadas de habilitação e reabilitação auditiva na região de origem;

- o Compromisso em zelar pelos componentes externos do implante coclear e realizar o processo de reabilitação.

- o Exceção em casos de agenesia coclear ou do nervo coclear e contraindicações clínicas).

Tendo em vista a complexidade envolvida e o tempo de espera que os familiares precisam enfrentar para ter uma indicação ou não do IC, se faz necessária uma rede de cuidados e informação. Borborema e Aguillera (2017) discutem algumas das dificuldades que famílias e crianças surdas passam quando recebem o diagnóstico, sobretudo quando se trata de pais ouvintes. Há um misto de emoções e sentimentos, o que torna indispensável a presença de um profissional psicólogo para oferecer o suporte necessário à criança e aos pais, e se for o caso, auxílio no processo de ressignificação por parte dos pais acerca da criança idealizada.

Ainda que seja um dispositivo que envolva muita delicadeza, o IC tem proporcionado muitas conquistas aos seus usuários, e, no caso de crianças, essas conquistas ficam evidentes principalmente para os adultos que as cercam. O estudo realizado por Ribas *et al.* (2017) aponta para uma melhora significativa em domínios “meio ambiente” e “relações sociais”, indicadores de qualidade de vida nas crianças após implante e ativação do IC. Contudo, não houve diferença significativa no escore geral e nos domínios “físico” e “psicológico”. Os domínios considerados no estudo abrangem os seguintes aspectos:

[...] físico (questões relacionadas à dor, desconforto, fadiga, sono, mobilidade e capacidade para desempenhar tarefas); aspecto psicológico (questões relacionadas a raciocínio, aprendizagem, concentração, memória, sentimentos e espiritualidade); meio ambiente (questões relacionadas com o ambiente do lar e do trabalho,

participação, recreação e lazer); relação pessoal (questões relativas ao relacionamento interpessoal). (RIBAS *et al.*, 2017, p. 591).

Nikolopoulos *et al.* (2001 *apud* RIBAS, 2017) ainda apontam para a complexidade da análise de sucesso do IC, uma vez que ela deve ir além dos fatores comumente avaliados clinicamente, mas deve abranger também aspectos sociais, de bem-estar, entre outros que compõem a noção de qualidade de vida:

A eficácia do dispositivo deve ser avaliada considerando não somente testes estruturados de avaliação, mas também utilizando instrumentos que analisem a facilidade de comunicação cotidiana, as relações sociais, o bem-estar e outros constituintes da qualidade de vida. (p. 590).

Esta pesquisa teve como objetivo, a partir de dois casos, estudar e produzir reflexões acerca das vivências e perspectivas de crianças em relação a surdez, ao próprio Implante Coclear (IC), e às suas formas de comunicação, bem como, as percepções destas vivências a partir de suas mães. Problematizando a noção do IC como recurso único, portanto ideal e independente no desenvolvimento dos modos de comunicação para crianças surdas, a fim de destacar as subjetividades envolvidas nos diversos modos de comunicação desenvolvidos por estas duas crianças especificamente.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório com análise qualitativa dos dados. A pesquisa foi realizada em parceria com o espaço do Instituto Escuta, que é um local que atua desde 2011 no desenvolvimento de crianças surdas que utilizam o Implante Coclear (IC) e suas famílias, levando em consideração a importância das relações afetivas e tendo como tripé de funcionamento: psicologia, fonoaudiologia e serviço social (HOME - INSTITUTO ESCUTA, [s. d.]). Dentre as atividades realizadas no Instituto Escuta a principal, atualmente, é o encontro do grupo intervenção com as crianças e mães e/ou responsáveis (majoritariamente mães), que, neste momento ocorre de forma remota, consiste em reuniões de turmas com a presença das crianças e pessoas responsáveis, além das profissionais do Escuta, psicóloga(s), fonoaudióloga(s) e assistente social (que também é agente do brincar). Neste espaço são desenvolvidas atividades para as crianças e para as responsáveis, com implicações específicas para crianças e adultos. No primeiro momento as responsáveis auxiliam as crianças com suas atividades, no momento seguinte, sempre que é possível, é feita uma roda de conversa apenas com as responsáveis.

O estudo foi feito remotamente a partir do acompanhamento de duas crianças que utilizam o implante coclear, Rafael e Louise. Rafael, de 11 anos, tem perda auditiva moderada bilateral e malformação congênita nas cócleas, ele começou a fazer uso do AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual) nas duas orelhas com três anos e, com cinco anos começou a utilizar o IC (Implante Coclear) na orelha direita, permanecendo apenas com o AASI na esquerda. Louise, de 8 anos, tem perda auditiva profunda e severa bilateral, ela começou a utilizar o AASI com cinco meses. Com um ano e três meses começou a utilizar o IC na orelha esquerda, e, com quatro anos na orelha direita. Tanto Alessandra (mãe de Rafael), quanto Rosângela (mãe de Louise), optaram e autorizaram o uso dos nomes reais, seus e de seus filhos, neste trabalho. Todos os nomes citados nas entrevistas que não são das pessoas autorizadas pelas participantes foram alterados para manter o sigilo.

Os participantes foram indicados pela equipe técnica do Instituto Escuta com base nos critérios de possibilidade das crianças de se comunicarem na linguagem oral e mais de dois anos de utilização do IC. Depois de apurar possíveis participantes a equipe verificou com as responsáveis a disposição e disponibilidade em participar da pesquisa, uma vez que elas concordaram a pesquisadora entrou em contato para formalizar a proposta e fazer os devidos

esclarecimentos. Apesar de a LIBRAS ser um fator significativo no desenvolvimento de crianças com perda auditiva, esse não foi um critério de seleção.

Na primeira etapa, a pesquisadora acompanhou três atividades semanais do grupo de intervenção do Instituto Escuta (que estão acontecendo de forma remota, via aplicativo de conferência) com as crianças, responsáveis e equipe técnica; essa participação ocorreu no intuito de proporcionar uma maior familiaridade, sobretudo das crianças, para com a pesquisadora, o que não foi considerado efetivamente relevante ao final do processo já que João e Louise não se lembraram da presença da pesquisadora nas reuniões, ainda assim aceitaram participar e conversaram com a pesquisadora.

A segunda etapa consistiu em entrevistas abertas com roteiros. Tanto na entrevista de Rafael e sua mãe Alessandra, quanto na de Louise e sua mãe Rosângela, houve o primeiro momento voltado para o relato das mães e em seguida, para o relato das crianças. As duas entrevistas foram realizadas de forma remota através do aplicativo de conferências *Zoom*. As entrevistas foram gravadas em áudio para que para que pudessem ser transcritas em seguida pela pesquisadora. As entrevistas tiveram durações de 48 e 47 minutos respectivamente.

O roteiro de entrevista aberta com as mães abordou duas questões principais disparadoras, uma sobre a constituição familiar (idade da criança e se há outros filhos), e outra sobre dados com relação ao diagnóstico de perda auditiva e implante (um pedido para que a mãe conte como foi o processo com relação à perda auditiva e implante), em ambas as entrevistas essas foram questões suficientes para que as mães narrassem extensamente o processo vivido, do nascimento de seu/sua filho(a) ao momento atual. O roteiro para a entrevista aberta das crianças abordou gostos, preferências e experiências cotidianas como matérias preferidas ou preteridas, brincadeiras, amizades, além de impressões e compreensão da criança com relação à surdez e implante, dinâmicas sociais e familiares, no intuito de buscar compreender como essas crianças percebem o próprio implante e perda auditiva a partir de suas próprias formas de expressões, e quais percepções que são particulares destas crianças que vivem essas experiência, que de alguma forma podem ou não ser diferentes das impressões de outras crianças que utilizam o IC, ou mesmo de seus próprios cuidadores, neste caso, Alessandra e Rosângela, suas mães. Foi levada em consideração a presença da criança no momento de entrevista com responsável no intuito de que este não seja para ela um diálogo angustiante e gerador de sofrimentos.

Como foram entrevistadas apenas as crianças e suas mães, não consta o relato dos pais de Rafael e Louise, mas é importante ressaltar que ambos são participantes fundamentais nos processos dessas duas famílias.

A análise dos dados obtidos foi com base em uma escuta fenomenológica existencial, que busca compreender possíveis níveis de sentidos que se apresentam nos fenômenos, a partir da suspensão fenomenológica. Que leva em conta os atravessamentos dos fenômenos, dentre eles o olhar do entrevistador, contexto e interações do sujeito com o mundo (SZYMANSKI; SZYMANSKI; FACHIM, 2019). Foi feito um levantamento dos temas centrais e mais recorrentes das falas para que estes pudessem ser analisados.

Para tal, todos os participantes que aceitaram participar da pesquisa foram submetidos à leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes ficaram com uma via do TCLE, o qual, pela Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) garante ao participante da pesquisa o respeito aos seus direitos. Os dados foram coletados após o projeto ter sido avaliado pela comissão científica da PUCSP e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos (PUC-SP).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1 | O diagnóstico de perda auditiva

Para cada uma das duas famílias entrevistadas o diagnóstico de perda auditiva teve suas particularidades, contudo, pode-se dizer que ambas viveram este processo com muita angústia, sentimento de impotência, decepção, esperança e alívio, cada uma em uma sequência e intensidade diferentes. Nomeio como “processo”, já que não se trata de apenas um único instante em que ouviram de um especialista acerca do diagnóstico médico, o que será discutido mais adiante. Para cada caso, trata-se de uma série de informações recebidas e articuladas, sentimentos e emoções vivenciadas, e decisões extremamente importantes que se colocam como emergentes para serem tomadas sob muita pressão e um curto espaço de tempo.

Rafael foi diagnosticado, quando tinha entre oito e dez meses, com perda auditiva moderada bilateral e malformação congênita nas cócleas. A mãe Alessandra contou que o teste da orelhinha e demais exames realizados após o nascimento não apontaram nenhum problema, contudo, com o passar do tempo foi se percebendo que Rafael chorava muito, era muito molinho e não sustentava a cabeça. Até que a médica de uma UBS (Unidade Básica de Saúde) realizou uma visita em sua casa e apontou que poderia haver realmente algum problema. Alessandra procurou um médico otorrino que fez o diagnóstico.

Alessandra contou que foi um susto receber o diagnóstico de perda auditiva, mas também disse: “[...] descobri o motivo do choro dele, não era a surdez dele né, [...] ele nasceu com problemas renais. Ele nasceu com o rim, um menor que o outro [...], também foi descoberto isso quando eu descobri a surdez, então foi uma atrás da outra. Então eu tive que procurar o tratamento imediato, mais pro lado dos rins né. Porque várias vezes ele ficava internado. E aí, depois que tava mais ou menos calmo, aí foi aí que eu fui procurar tratamento do ouvido dele”. O impacto do diagnóstico de perda auditiva veio ao mesmo tempo que a necessidade de lidar com outra questão grave de saúde de Rafael. Pode-se considerar que a angústia, indignação e dificuldades em aceitar o diagnóstico de perda auditiva se somaram ao desgastante e esforços do período em que cuidaram de Rafael no que diz respeito à sua doença renal.

Quando foram buscar tratamento para a perda auditiva, Rafael já tinha por volta de três anos de idade, Alessandra disse: “*não me conformava com a surdez dele né, ‘não, meu filho não é surdo, não, não quero’, enfim, mas colocamos aparelho [AASI], e, seguimos aí adiante*”

né. Fui aí nas curiosidades, o que fosse melhor pra ele [...]”. Neste momento Alessandra pôde partir para a busca de compreensão acerca do quadro de Rafael e das possibilidades disponíveis.

Já Louise foi diagnosticada, aos cinco meses, com perda auditiva profunda e severa bilateral. O primeiro teste da orelhinha, com dois dias de vida, apresentou erro. Rosângela (mãe) disse que nem se preocupou, já que informaram que poderia ser devido à presença de água ainda dentro do ouvido ou algo do tipo. Depois de um mês o exame foi repetido mais três vezes, em todas apresentando erro. Foi quando a fonoaudióloga alertou que poderia haver algum problema, mas que não era para se preocuparem, já que havia possibilidades de reversão da situação. A fonoaudióloga pediu outros exames, e então concluiu o diagnóstico de perda auditiva. Rosângela disse: *“foi um susto bem grande pra gente, e, enfim, foi um terror, foi muito difícil né e é assim, é um luto, totalmente a morte de alguma coisa que você não sabe descrever muito bem, mas foi muito, muito ruim”*.

Para Rosângela este foi um momento em que ela e o esposo, principalmente ela, se fecharam momentânea e completamente. Ela disse: *“choramos muito, e foi muito, muito ruim, mas ao mesmo tempo a gente se fechou né, a gente não ficou... Eu tive muita vontade de falar com a minha mãe, mas não falei. Depois meu esposo até comentou com a mãe dele mas, enfim, esse dia assim, a gente ficou muito, muito mal”*.

Receber diagnóstico de perda auditiva grave para um filho ou filha é um intenso choque para os pais. Passa muitas vezes – como no caso de Rafael – por ver o sofrimento do filho ainda muito pequeno, sem poder compreender ou comunicar o que se está sentindo. Passa também pelo medo do desconhecido, e medo do pouco que é conhecido sobre o universo da surdez. Envolve o sofrimento por considerar o comprometimento da comunicação com seu próprio filho, aquele que foi idealizado; e como ele/ela poderá se comunicar com outras pessoas. Passa também pela impotência posta aos pais diante de uma condição que foge ao seu controle.

Em meio a estes momentos difíceis, tanto Alessandra quanto Rosângela frisaram o quão significativa foi o papel das equipes que as atenderam. Alessandra falou: *“E enfim, cheguei na Deric e tal, fui muito bem recebida, muito bem atendida, a equipe maravilhosa, eles te apoiam em tudo, te aconselham, te dá um suporte muito bom. Tenho muito a agradecer à Deric”*; Rosângela disse: *“dentro desses 33 dias que essa médica queria que eu retornasse no otorrino no IAMSPE [Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de S. Paulo], a Louise já estava com o AASI, nós já estávamos dentro do HC, e já tínhamos passado com assistente social, psicóloga e foi bem bacana assim, todo o processo de dessa equipe, então,*

era tudo novidade, tudo muito novo, mas a assessoria do HC, assim, foi fenomenal, foi muito bacana né”. Cabe salientar o papel fundamental destes profissionais nos processos destas e outras famílias que recebem o diagnóstico de perda auditiva, uma vez que elas, em geral, necessitam de acolhimento e suporte que vão além de informações sobre dispositivos e procedimentos. E como pode ser prejudicial ter profissionais e/ou equipes despreparadas para esse lugar de fornecer suporte e informações, de maneira clara e atenta.

2 | Expectativas: da aprovação do implante coclear à sua ativação

O período em que as famílias aguardam para saber se a criança tem ou não indicação para o implante coclear é também muito marcado por frustração, negação, medo e esperança. Este, muitas vezes, é visto como recurso último para que a criança tenha acesso aos sons da fala – e tudo o que isso acarreta: audição, fala, relações, desenvolvimento, e o que mais fizer parte das expectativas parentais que possa ser barrado pela perda auditiva.

Alessandra contou que, estando ela inconformada com o diagnóstico, ela se viu na necessidade de fazer algo pelo seu filho: *“Então, eu não me conformava. Eu ‘não, eu tenho que ajudar melhor meu filho né?’”*. Assim ela procurou o médico da Derdic para saber mais sobre o implante coclear o qual ela teria ouvido falar vagamente, ela contou que ele não recomendou o dispositivo para Rafael: *“eu comentei com o médico da Derdic sobre o Implante, que eu ouvi falar sobre o Implante Coclear, o que que ele achava, enfim. O médico da Derdic falou que não aconselhava eu a colocar. Porque ele [Rafael] tinha perda auditiva, ele tinha a cóclea malformada, e por esse motivo era melhor ele ficar com o aparelho auditivo normal, tradicional mesmo né [AASI]. Mas, mesmo assim, eu fui atrás do Implante né, o Implante Coclear”*.

Alessandra buscou então uma segunda opinião médica na rede privada. Ela contou que ao apresentar todos os exames de Rafael este médico recomendou que o implante fosse realizado o mais rápido possível. Ela contou que, neste momento não teve nenhum suporte na clínica particular que buscou, nem psicológico, nem de algum profissional que a alertasse sobre a não garantia de ganho com o IC, já que a perda auditiva de Rafael se dava também por uma malformação nas cócleas – o que pode inviabilizar o desempenho do IC. Rafael tem pouco aproveitamento com relação ao implante coclear e escuta melhor com o ouvido que usa o AASI. A mãe de Rafael frisa o seu profundo arrependimento por ter permitido que o filho passasse por esse procedimento irreversível (o pouco de audição que se tem antes de realizar o implante se perde após ter feito o procedimento), falando que se soubesse da não garantia de sucesso e real causa da perda auditiva de Rafael ela poderia ter escolhido não fazer o implante.

Fica clara a complexidade envolvida neste momento vivido por esta família, de, não só decisão, mas de busca ativa pelo implante coclear, no intuito de ultrapassar a impotência que foi posta aos pais, neste caso narrada pela mãe Alessandra. Ela não se conformou com o fato de que o único recurso encontrado naquele momento para o sofrimento do filho, e para o seu sofrimento como mãe, não estivesse de fato acessível a ele.

Depois de menos de três meses chegou o momento da ativação do IC de Rafael: *“fomos fazer a ativação, e aí aquela ativação e eu toda emocionada achava que ia, e foi assim, uma alegria, mas ao mesmo tempo um susto, tipo, ‘ué, ele não tá escutando?’*, [...] *aquela coisa que eu via em filmagens, em vídeos, internet, e propagandas, eu ‘cadê?’*”. Com o passar do tempo Alessandra entendeu que não se tratava de uma simples recuperação como algumas profissionais a informavam, mas que o IC beneficiaria muito pouco Rafael.

Já no caso de Louise, com relação à espera da indicação para o IC, Rosângela contou sobre o medo, mas também sobre as ações que foram realizadas diariamente. Se trata de um período em que as famílias precisam passar e realizar uma série de protocolos médicos, dentro e fora do hospital, em uma corrida contra o tempo, ao passo que também precisam esperar por respostas. Tudo isso em meio à frustrações, medos e incertezas.

Rosângela disse: *“Foi muito legal [o acolhimento da equipe multiprofissional do HC] e mesmo assim a gente tinha uma esperança de, de repente, acontecer um milagre né. Eu acreditava muito nisso, sei lá, e qualquer momento ela voltasse a ouvir, enfim, né. Mas ao mesmo tempo a gente foi caminhando, não ficamos parados. Tudo o que tinha pra fazer de exames, tudo, tudo, tudo, a gente foi fazendo né. Então deu tudo certo. [...] Mesmo a Louise sem estar com o aparelho, mesmo sem o AASI, já começou ali, tipo, uma vez por semana a gente já começou a levar ela bebezinha pra já ter algum tipo de estímulo, né. Isso foi bem legal. Então, a gente ia na fono, no HC. Era uma rotina assim bem puxada de exames, de coisas, mas enfim, tudo deu certo. E logo depois que ela fez a cirurgia, que também foi bem [...] Então dentro de seis meses ela já tinha feito todos os protocolos e, enfim, ela foi aprovada né, pra fazer o implante com um ano e três meses ela fez da orelha esquerda, o primeiro implante. E com um ano e quatro ela ativou. [...] Foi bem louco essa primeira cirurgia né, foi bem assustador assim, mas, eu tinha muita fé que daria tudo certo né, mas todo o processo de ficar em hospital, de você imaginar que seu filho vai ser cortado, isso foi muito dolorido, assim, muito, muito, muito mesmo!”*.

Rosângela pontuou que, se fosse falar sobre qualquer questão relacionada à Louise nesta época ela estaria chorando muito. Que foi com o passar do tempo que ela passou a sofrer menos para falar. Ela disse: *“foi fazendo sentido né, então, o jeito da Louise, ela... Eu digo que a gente fez a nossa parte mas graças à ela, muito à ela, pelo jeito dela de ser né, que ela é uma criança que, ela nunca deu trabalho assim pra gente, era uma criança alegre, era uma criança feliz, um bebezinho feliz. Gostava de brincar, de dar risada. Então foi uma coisa suave, leve, e a*

gente viu o percurso dela e eu tinha dentro de mim que eu ia sentir mais tranquila – e foi real isso – quando eu começasse a ter certeza, que ela iria de fato falar”. Foi um processo de adaptação de Louise e da família, também no que diz respeito à elaboração de Rosângela com relação ao impacto do diagnóstico e o que poderia vir pela frente.

3 | Aprender a ouvir e ser ouvido

“Porque durante todo esse processo eu percebi que colocar o implante não garante que a criança vá falar” concluiu Rosângela, expressando a complexidade da utilização do IC e a intensa necessidade de investimento por parte da família e da criança.

Sobre o desenvolvimento de Louise com o IC Rosângela contou: *“E aí quando eu percebi – nossa, ela, a Louise ela gosta né, ela gosta dessa coisa de falar, de se comunicar assim, do jeitinho dela, mesmo sem saber falar ela tinha o ‘bocejar’ dela assim, ela era toda ‘espirivadinha’ né, toda... – Então eu vi que ela veio, primeiro começou a ouvir os sons, né, que foi a descoberta de que existiam os sons, e cada momento desse foi muito emocionante, era uma conquista né. Tudo que eu mais queria na vida, que a gente né, queria na vida era poder ver ela ouvindo. Então o primeiro passo foi ela ouvir, depois ela fazer sons, sons, só sons né. Depois que vieram as silabazinhas, depois ela juntou as silabazinhas, começou a falar palavrinhas, depois de palavrinhas... E a gente fazendo todo o processo em casa, né de atividades em casa, bastante... foi bastante, assim, exigiu bastante essa dedicação, por mais que, de repente, eu ia sempre na fôno e falava: ‘nossa, eu teria que fazer muito mais, ah!’, porque eu trabalhava fora ainda eu tinha que ficar com ela pra lá e pra cá, e eu sempre achava que faltava alguma coisa da minha parte, assim, de mais dedicação. Mas ao mesmo tempo eu via que ela, ela seguia né, facilmente”*.

No trecho acima Rosângela contou sobre os primeiros contatos de Louise com os sons da fala, da sua importância e das descobertas e conquistas que sucederam. Em outro momento ela também falou sobre a facilidade que Louise tinha em responder a correções que lhe eram feitas. Rosângela também falou sobre as constantes declarações do sucesso de Louise, do diagnóstico ao acompanhamento posterior: *“as fonos que ela teve né, sempre acreditaram muito nela assim, no potencial, e sempre falavam pra gente né ‘A Louise vai dar certo, é um caso de sucesso e tal, tal, tal...’ E realmente a gente viu que seria, e isso me deixou muito mais tranquila, muito mais firme, e assim, eu comecei a me abrir mais pra esse mundo também de implante quando eu entrei no espaço Escuta”*. O que pode contribuir muito para o fortalecimento das famílias em sua atuação com crianças recém-implantadas, já que acreditar no dispositivo é parte importante no processo, uma vez que incide diretamente no investimento destas famílias.

Outro ponto ressaltado por Rosângela é o momento em que ela conheceu as outras famílias no Instituto Escuta. Ela relatou que, ainda que fosse muito difícil a princípio se ver

naquele espaço, conhecer aquelas pessoas foi muito importante: *“E lá [Instituto Escuta] que eu fui aprendendo a aceitar mais a situação, e seguir de uma forma mais leve, poder trocar e encontrar pessoas que de fato entendem o que eu falo porque são pessoas que passaram pelo mesmo caminho, né, que são as mães, que, enfim, eu encontrei lá”*, considerando este um espaço de troca, aprendizado, compreensão e acolhimento.

A adaptação de Rafael ao IC foi (e ainda é) permeada pela frustração em ter muito pouco benefício com o dispositivo, e arrependimento da mãe por ter permitido o procedimento que hoje pouco o beneficiaria e tiraria a possibilidade de usar o AASI em seu lugar. Ele fez, e continua fazendo, acompanhamento com especialistas, terapias auditivas, além de frequentar a Derdic e o Instituto Escuta, assim, segue aprendendo a fazer as discriminações auditivas no que diz respeito aos sons da fala, e desenvolvendo a oralização. Rafael também foi inserido na LIBRAS, da qual ele gosta como instrumento de comunicação.

Em ambos os casos houve diversos tipos de investimentos no que diz respeito ao “aprender a escutar” e desenvolver a oralização. Contudo trata-se de duas crianças com seus diferentes diagnósticos, processos subjetivos, histórias de vida e de formas de comunicação. Tanto Rafael quanto Louise possuem recursos para perceber o mundo ao redor e de expressar com este entorno, cada um à sua maneira, com recursos ainda a serem desenvolvidos.

4 | E agora?

Rafael, “Rafa” só para os íntimos, contou que gosta de jogar bola, na posição de lateral ou atacante, jogar videogame, sozinho, com seu irmão, primos ou amigos. Gosta de conversar em LIBRAS com amigos da escola (Escola Especial de Educação Básica Derdic), principalmente sua melhor amiga, que conheceu lá. Rafael gosta também de assistir filme com seu cachorro “Lilo”. Ele não gosta de andar de patins porque fica caindo com ele.

Quando questionado sobre seu implante Rafael disse: *“Ah, eu gosto do implante mais ou menos, entendeu? Aí eu tomo banho e atinge o meu sinal, aí esqueci, aí falo pro meu pai pegar ele perto e me colocar [...] Aí eu escuto meio [com] o implante, aprendendo, entender [...] De casa vazia eu escuto pouco a TV né, aí eu não, coloco o aparelho. Com gente, por exemplo, meu amigo, minha mãe, com o implante falando ao mesmo tempo fica pi pi picando [apitando], por isso eu não entendo a palavra. Aí eu queria escutar ouvinte, mas eu to tentando, tentando entendeu? Aí eu to escutando meio”*. Sobre o que não gosta no implante: *“Ah, muita gente falando ao mesmo tempo, fica apitando meu aparelho”*.

Rafael e Alessandra contaram que, Rafael prefere o uso do AASI ao IC, principalmente quando tem muitas pessoas falando no ambiente em que ele está, porque ele ouve ruídos desagradáveis (apita) no IC. Alessandra disse: *“[...] de manhã, ao acordar, ele põe mais o AASI. O AASI é de lei pra ele, de lei. Se ele pudesse ele dormia com o AASI, mas faz barulho então ele tira [...] Porque o Implante eu tenho que ficar mandando ‘Rafael, coloca o Implante! Rafael, colocou o Implante hoje?’”*.

Louise contou que gosta jogar jogos no celular da mãe, principalmente *Roblox*, gosta também de pintar as unhas, além de brincar de pega-pega e de uma brincadeira que ela chama de “gorila” (parecida com pega-pega) com a mãe. Quando perguntada se ela gosta da escola Louise respondeu: *“Legalzíssima!”*, dizendo que suas aulas preferidas são as de português, matemática, história e ciências, justificando: *“é isso porque ciências a gente pode fazer ciências!”*. Sobre o que não gosta na escola Louise falou sobre a aula de uma professora que tem a voz muito *“fininha”*: *“É muito fina porque vai ficar explodindo meus ouvidos todo dia!”*.

Louise também fez questão de mostrar seu canal no site *YouTube*, algo que ela gosta muito. Ela contou que seu pai a ajuda na direção e a editar os vídeos, o que segundo ela, é muito trabalhoso. Ela mostrou um vídeo no qual ela atua como duas personagens, uma apresentadora de programa de televisão e uma convidada entrevistada – Louise entrevistando Louise.

Louise disse que gosta do seu IC, e quando questionada se havia algo nele que ela não gostasse ela respondeu: *“ele fica parando”*. Aqui vale ressaltar que Louise estava fazendo uso de apenas um de seus dois ICs, porque o outro estava na manutenção, algo que Louise demonstrou um desagrado. Ela expressou, assim como a fala de Rosângela, ter muita aceitação e aproveitamento de seu IC, não gostando apenas do fato de ele parar. Ou seja, de diversas coisas que ela poderia se queixar do IC, ela se queixa de momentos em que ele não funciona.

O Implante Coclear pode ter diversas representações, inclusive representações ambivalentes, tais como uma limitação inevitável para o/a filho/filha (o reconhecimento da perda), e, ao mesmo tempo, a oportunidade de a criança ter acesso aos sons da fala. Há então uma marca no IC: aceitar a perda auditiva e assumir que medidas irreversíveis podem/devem ser tomadas com relação a ela. Sobre este aspecto Rosângela contou: *“E eu lembro que no primeiro dia, o primeiro dia que eu fui no Espaço Escuta eu tive vontade de chorar, eu tive muita raiva [...] a Louise tinha dois anos e eu me perguntava o que eu estava fazendo ali. Porque tinha uma certa resistência em aceitar toda essa situação no começo, né. E lá que eu fui aprendendo a aceitar mais a situação, e seguir de uma forma mais leve, poder trocar e encontrar pessoas que de fato entendem o que eu falo porque são pessoas que passaram pelo mesmo caminho, né, que são as mães, que, enfim, eu encontrei lá”*.

Houve o choque para as famílias de Rafael e Louise ao receberem o diagnóstico de perda auditiva. Receber a notícia de que, para que seus filhos pudessem ser incluídos socialmente eles precisariam recorrer à meios artificiais como o IC. Mas quão grande foi a dificuldade em aceitar, no caso de Rafael, que, nem mesmos o IC lhe proporcionaria essa inclusão.

Como visto nos depoimentos, para cada caso de criança usuária de implante coclear haverá um enquadre subjetivo muito específico que incidirá no sucesso do IC, podendo ou não haver aproveitamento efetivo do dispositivo, ou satisfação com seu uso. Isto porque a questão da audição e perda auditiva, portanto, da linguagem e comunicação, se articula com os aspectos mais fundamentais da subjetividade humana, e, concomitantemente, de suas relações. Pensar sobre esta complexidade é pensar diretamente em processos de subjetivação e produção de angústia. Logo, não está dado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este é um campo que diz respeito à psicologia e conta com seus conhecimentos. Já que a psicologia como ciência e prática clínica (não estritamente psicoterapia clínica individual), possui instrumentos capazes de acolher estes sofrimentos, produzir elaborações e fornecer recursos individuais e coletivos para abordar a questão da perda auditiva.

Dentre as dificuldades na elaboração deste trabalho, o esforço na sua construção para não atuar de forma a reforçar a culpabilização que os responsáveis, sobretudo as mães, podem frequentemente sofrer pelas escolhas feitas com relação aos seus filhos usuários do IC. Mas considerar que, em muitos casos, elas fizeram o que estavam ao seu alcance naquele momento, inclusive com relação a suas disponibilidades emocionais. Seja as informações que levaram em conta, ou as escolhas que fizeram.

As duas mães participantes da pesquisa relataram sobre o sentimento de culpa diante de uma decisão que hoje consideram que deveria ou não ser tomada, ou mesmo diante de algo que poderia ter feito à mais para beneficiar seu/sua filho(a).

Este foi um fator que incidiu também no manejo da pesquisadora com relação às entrevistas. Já que pretendia compreender o máximo possível de cada história, mas foi-se percebendo, a partir das falas das mães, que era preciso um cuidado com relação às perguntas de esclarecimento para que elas não atuassem como perguntas acusatórias e culpabilizantes.

Outra dificuldade foi a realização dos encontros que aconteceram de forma virtual. Tendo em vista limitações desta forma de comunicação como: falhas na conexão de internet, dificuldade de foco das crianças e algumas dificuldades de compreensão de algumas palavras. Contudo, foi um meio suficiente para a conclusão do trabalho.

Há temas de pesquisa que permearam a construção deste trabalho, mas que não puderam ser aprofundados mesmo sendo de grande importância, dentre eles, como se dão os processos com relação ao IC no SUS, em hospitais públicos como o Hospital das Clínicas de São Paulo, ou hospitais particulares, como a clínica particular que Alessandra buscou para realizar o implante em Rafael.

Tendo em vista que o implante coclear é um dispositivo de alto custo e necessidade de manutenção, é importante mencionar que ele é fornecido na rede pública de saúde e possui programas de acompanhamento. Há também clínicas privadas que realizam o procedimento médico de implante e fornecem o dispositivo. O ponto crucial é investigar de qual forma o

procedimento e dispositivo (IC) são ofertados na rede privada, se condizente com princípios fundamentais do SUS que atuam na promoção de saúde, ou a partir da lógica mercadológica que tem como objetivo o lucro.

Outro ponto importante de investigação com relação aos profissionais da saúde, é a capacitação para atuar nesta especificidade, de forma individual e interdisciplinar. Dentre eles os/as profissionais psicólogos(as), já que há uma falta de profissionais psicólogos, e da saúde em geral, capacitados, tanto para o acolhimento das famílias e crianças nos momentos de diagnóstico de perda auditiva (severa e profunda), cirurgia e recuperação (do IC), quanto para o atendimento de pessoas surdas (análise e psicoterapia).

De modo geral, no contexto da psicologia clínica, ainda são poucos os profissionais que estão aptos e implicados no atendimento de surdos, uma vez que, para isso é necessário preparo específico e interesse (SANTOS & ASSIS, 2015).

Pereira e Lourenço (2017) realizam uma reflexão teórica, a partir de um levantamento bibliográfico, a fim de enfatizar a necessidade de haver maior debate e construção social com relação à população surda, com o tema “surdez e psicologia clínica”. Esses dados acentuam a demanda do atendimento específico para a população surda. Os dois estudos citados acima, se referem ao contexto clínico de clientes surdos adultos, contudo, é possível, a partir disso, considerar essa demanda também para as crianças surdas, antes, e depois do implante coclear, uma vez que se trata deste processo complexo e delicado como já foi aqui mencionado.

Por fim, como possíveis focos de estudo, a questão da linguagem na constituição da subjetividade enquanto tema de pesquisa, seja a partir de referenciais teóricos da psicologia fenomenológica, ou de outros campos de estudo como psicanálise e desenvolvimento humano. A linguagem é um aspecto estruturante do ser humano e um tema inesgotável de pesquisa, e ela está totalmente em pauta quando o objetivo é estudar perda auditiva e implante coclear. Esta pesquisa se ateve apenas à alguns elementos relacionados à linguagem e como ela se manifesta, mas há ainda inúmeros recortes possíveis sobre a temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA BRASILEIRA DE AUDIOLOGIA. **Triagem Auditiva Neonatal Universal em Tempos de Pandemia**. Nota Técnica - Comitê Multiprofissional em Saúde Auditiva - COMUSA. São Paulo, p. 1-4. 2020. Disponível em: [https://www.audiologiabrasil.org.br/portal2018/noticias/525_NOTA_TÉCNICA - COMITÊ MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE AUDITIVA - COMUSA](https://www.audiologiabrasil.org.br/portal2018/noticias/525_NOTA_TÉCNICA_-_COMITÊ_MULTIPROFISSIONAL_EM_SAÚDE_AUDITIVA_-_COMUSA). Acesso em: 22 jun. 2020.

ARAÚJO, S. R. S.; VIEIRA, S.S.; SALVATO, C. C.; SOARES, A. D.; CHIARI, B. M. *Caracterização da percepção musical em usuários de implante coclear*. **Audiology - Communication Research**. São Paulo, v. 23, n 1955, p 1-6. 2018.

BORBOREMA, C. S.; AGUILLERA, F. CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E FAMÍLIA: DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, [S.l.], v. 6, n. 2, p. 132-137, maio 2017.

CORREIA, R. O.; PINHEIRO, C. C. D.; PAIVA, F. C. G.; NETO, P. S. G.; RODRIGUES, T. P.; MENDONÇA, A. T. B.; FREITAS, M. R. *Reabilitação auditiva por aparelhos de amplificação sonora individual (AASI): perfil epidemiológico de pacientes adaptados em um hospital terciário em 5 anos*. **Revista de Medicina da UFC**, [S. l.], v. 57, n. 2, p. 26, 2017.

Home - Instituto Escuta. [s. l.], [s. d.]. Disponível em: <http://institutoescuta.org.br/>. Acesso em: 24 abr. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010: resultados gerais da amostra**. Rio de Janeiro, 2010.

LINO, C. C. T. S. **A formação de professores e dificuldades acadêmicas: Inclusão de alunos surdos em escola estadual**. 2015. 163p. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Metodologias para o Ensino de Linguagens e suas Tecnologias) - Universidade Norte do Paraná. Londrina.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes gerais para a atenção especializada às pessoas com deficiência auditiva no sistema único de saúde (SUS) Portaria gm/ms no 2.776, de 18 de dezembro de 2014**. Este documento visa estabelecer as diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência auditiva na Rede de Cuidados das Pessoas com Deficiência. É um documento de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes, e pelos Serviços de Saúde habilitados junto

ao SUS. 1. [S. l.: s. n.]p. 1–21. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_gerais_atencao_especializada_pessoas_deficiencia_auditiva_SUS.pdf

MORETTI, C. A. M.; RIBAS, A.; GUARINELLO, A. C.; ROSA, M. R. D. *Escala de desenvolvimento auditivo e de linguagem na criança implantada*. **Audiology - Communication Research**, [S. l.], v. 23, p. 1–5, 2018.

PEREIRA, B. A. M.; LOURENÇO, L. M. *Surdez E Psicologia Clínica: Contribuições Da Literatura*. **Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos**. [S. l.], p. 1–26, 2017. Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?surdez-e-psicologia-clinica-contribuicoes-da-literatura&codigo=A1118&area=D15F. Acesso em: 27 jun. 2020.

RIBAS, A.; MORETTI, C. M.; CARDOSO, S.; ALMEIDA, G.; RIESEMBERG, R.; ATAIDE, A.; PEREIRA, R.; VASSOLER, T. *Implante coclear e qualidade de vida: estudo com pais e familiares de crianças surdas*. **Distúrbios da Comunicação**, [S. l.], v. 29, n. 3, p. 588–595, 2017. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/30254/23768>

SANTOS, J. F.; ASSIS, M. R. *As Dificuldades Do Psicólogo No Atendimento À Pessoa Com Deficiência Auditiva*. **Conexões PSI**, [S. l.], v. 3, p. 23–33, 2015. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/33784>

SISTEMA DE CONSELHOS DE FONOAUDIOLOGIA. *Guia de Orientação na Avaliação Audiológica*. **Sistemas de Conselhos de Fonoaudiologia**, [S. l.], v. I, p. 1–36, 2020. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/index.php/guias-e-manuais/>

SZYMANSKI, L.; SZYMANSKI, H.; FACHIM, F. L. *Interpretação como des-ocultamento*. **Pro-Posições**, v. 30, p. 1-25, 8 jan. 2020.

ANEXO 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Este termo está de acordo com a Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012, e visa preservar os direitos dos participantes e a ética na pesquisa.

Jessica Bianca Bernardo Miyaoka, pesquisadora do curso de Psicologia da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), com orientação do Prof. Dr. Luís Eduardo França Jardim, desenvolve a pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso: *Acerca de Experiências de Crianças que utilizam Implante Coclear: Um Estudo de Depoimentos*, da qual tem como foco investigar vivências de crianças que utilizam o implante coclear e suas demandas psicológicas com relação ao implante, reabilitação auditiva e desenvolvimento da oralização e relações sociais. A presente pesquisa visa a maior compreensão acerca de benefícios que o IC pode proporcionar e quais os desafios que podem estar envolvidos em sua utilização, como adaptação e satisfação.

Você está sendo convidado(a) à participar desta pesquisa.

Para que haja maior familiaridade entre a pesquisadora e os participantes a pesquisadora estará presente por, pelo menos, duas vezes em atividades semanais que ocorrem no Instituto Escuta, no Grupo Intervenção que ocorre às quartas-feiras, das 14h às 16h, da qual os participantes da pesquisa fazem parte. Depois desta participação, para cada criança e responsável/responsáveis, será realizada uma entrevista abertas com roteiro, a primeira parte com responsáveis e, em seguida, com a criança. As entrevistas serão realizadas com as crianças e seus/suas responsáveis atendidos pelo Instituto Escuta e serão constituídas da seguinte forma: No primeiro momento a pessoa responsável pela criança será entrevistada na presença da criança e, no momento seguinte, a criança será entrevistada, também na presença da pessoa responsável. As entrevistas abertas serão fundamentadas em noções da fenomenologia existencial.

As datas e horários das entrevistas serão marcados de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Se você(s) concordar(em) em participar desta pesquisa, constituirá/constituirão, junto com seu/sua filho(a), um conjunto de participantes (criança e responsável/responsáveis).

Eu sou convidado(a) e concordo em participar desta pesquisa.

Eu sei que a participação nesta pesquisa é absolutamente voluntária. Eu tenho o direito de retirar meu consentimento a esta pesquisa a qualquer momento. Minha decisão em participar ou não desta pesquisa não terá influência nas atividades que eu e meu/minha filho(a) participamos no espaço do Instituto Escuta.

Se eu concordar em participar da pesquisa, o seguinte ocorrerá:

Em primeiro lugar, o pesquisador irá me entrevistar a respeito das minhas vivências com meu/minha filho(a) e aspectos que envolvem a sua utilização do implante coclear. A entrevista ocorrerá de forma remota, por vídeo chamada, através do aplicativo WhatsApp ou alguma outra plataforma de minha preferência. O horário da entrevista será de minha livre escolha e não terei nenhum custo adicional por conta da participação nesta pesquisa.

Esta entrevista será gravada em áudio para que seja transcrita em seguida pelo pesquisador. A entrevista tem duração total prevista em torno de 1h30 a 2h.

Em outro momento, terei acesso à transcrição da entrevista. Poderei escolher livremente o que deve ser mantido ou retirado do conteúdo, bem como poderei acrescentar ou modificar informações anteriormente dadas sobre os eventos rememorados na entrevista. Caso manifeste interesse, receberei uma cópia do áudio e da entrevista transcrita. Posteriormente, a entrevista transcrita será analisada pelo pesquisador e constituirá a principal base fenomenal da pesquisa.

A participação na pesquisa apresenta riscos mínimos e se alguma questão causar constrangimento ou desconforto a mim ou a meu/minha filho(a) eu tenho liberdade para me recusar a responder em qualquer momento ou interromper a entrevista. A interrupção da entrevista não causará nenhum prejuízo aos participantes. Caso alguma emoção venha à tona durante a entrevista, o pesquisador possui formação adequada para oferecer o devido acolhimento.

Meus dados serão guardados e usados unicamente para a pesquisa. A entrevista será sigilosa, numerada e somente acessada por pesquisadores envolvidos na pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso. Caso eu manifeste o desejo de que minha identidade e de meu/minha filho(a) permaneçam reveladas no depoimento, meu desejo será respeitado e nossos nomes serão mantidos.

Se eu tiver alguma dúvida ou comentário sobre a participação nesta pesquisa, eu posso entrar em contato com a pesquisadora Jessica Bianca Bernardo Miyaoka, no telefone (11) 97538-8513 ou no e-mail jessicabbmiyaoka@gmail.com; Com o orientador da pesquisa Prof. Dr. Luis Eduardo França Jardim, no telefone (11) 98377-0333 ou no e-mail luisfjardim@yahoo.com.br; Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUC/SP campus Monte Alegre das áreas de Ciências Humanas e Sociais: A Secretaria do CEP-PUC/SP Monte Alegre está localizada no térreo do Edifício Reitor Bandeira de Mello (Prédio Novo), na sala 63-C, na Rua Ministro Godói, 969 - Perdizes - São Paulo - SP - CEP: 05015-001. Tel./FAX: (11) 3670-8466 | e-mail: cometica@pucsp.br

Eu conversei com Jessica Bianca Bernardo Miyaoka sobre o estudo e foi enviada uma via deste consentimento para mim. Eu entendi o que eu li ou o que ouvi e tive minhas perguntas respondidas. A participação neste estudo é voluntária e não remunerada. Eu sou livre para retirar o consentimento a esta pesquisa a qualquer momento.

Autorizo o uso de minha entrevista coletada nas publicações decorrentes desta pesquisa. Caso prefira, poderei solicitar meu anonimato ou outras restrições, conforme escrito nas linhas abaixo:

São Paulo, _____ de 2021.

Assinatura do(a) participante responsável 1: _____

Nome do(a) participante responsável 1: _____

Nome da criança: _____

Eu, Jessica Bianca Bernardo Miyaoka, confirmo que informei e expliquei o conteúdo e forneci uma via ao(s) participante(s) responsável/responsáveis deste documento.

Assinatura da pesquisadora: _____

Jessica Bianca Bernardo Miyaoka

Faculdade Ciências Humanas e da Saúde (FACHS)

Curso de Psicologia - PUC-SP

ANEXO 2: Depoimento Rafael e Alessandra

Legenda:

A = Alessandra (mãe)

R = Rafael

P = Pesquisadora

Antes de iniciarmos a conversa Alessandra contou que Rafael teve dor de barriga. Perguntei se ela gostaria de remarcar e ela disse que não precisava, que ele já estava melhor.

P: Vou até desligar a internet do meu celular. Pronto. E aí você me fala também se você quiser conversar outro dia Rafa, se você não tiver muito afim hoje, tudo bem também, tá bom?

A: Conversei um pouco com ele, expliquei um pouco pra ele Jessica. Ele tava reclamando agora de dor de barriga, que ele tá com um incômodo no estômago né.

P: Uhum

A: Isso faz mais ou menos uns três dias. Vou até, hoje, medicar pra ver se passa. Deve ter sido alguma coisa que comeu aí fica as vezes com o estômago ruim. Aí como jogou bola hoje, correu bastante, fazia tempo que ele não ia, então ele ficou mais, né. Mas eu falei com ele e então vamos, é hoje [a entrevista].

P: Então tá bom. Vou contar um pouco pra vocês. Meu nome é Jessica. Eu estudo psicologia. Tem uma psicóloga no instituto Escuta, e eu fiz estágio com a ela há um tempo lá no Escuta. Eu comecei a fazer um trabalho, todo mundo que faz um curso na faculdade tem que fazer um trabalho final né? Um TCC. E o meu TCC é sobre Implante Coclear, pessoas que fizeram o implante, pra saber o que acham do implante e tudo mais. E aí, quando eu conversei com a equipe do Instituto Escuta, elas falaram pra eu ver se vocês gostariam de conversar comigo, que eu podia ver se eu poderia conhecer você Rafael, conversar com você e com seus pais, e aí sua mãe falou que tudo bem. Então eu queria conhecer vocês, como que é... as coisas que você gosta de fazer. Não tem certo nem errado, não é uma prova. Então é uma conversa muito tranquila.

Eu coloquei o meu celular pra gravar, pra eu depois ter as informações aqui, eu não ficar preocupada de esquecer alguma coisa. Mas ninguém vai ouvir essa gravação, inclusive se vocês quiserem eu posso enviar pra vocês depois.

Eu não vou contar pra ninguém sobre a nossa conversa né, só para o meu professor que ele me orienta no meu trabalho, e também vai ser muito tranquilo. Se tiver alguma pergunta, alguma coisa que você não queira falar ou não se sinta a vontade ou quiser falar outra coisa pode falar. Ou quiser que eu explique melhor, não tiver entendendo, é só perguntar. Tudo bem?

[Aqui vale ressaltar que a frase “Eu não vou contar pra ninguém sobre a nossa conversa” não foi considerada apropriada já que a entrevista seria divulgada dentro da pesquisa. A forma de divulgação foi esclarecida antes da entrevista com Alessandra e, depois da entrevista a pesquisadora voltou a reforçar e confirmar se estava esclarecido para Alessandra e Rafael, que, diante disto mantiveram a escolha de utilização dos nomes reais no trabalho]

A: Tudo bem.

P: Só vou pegar o termo de novo, pra ver se ficou tudo certinho, Alessandra. Então a proposta é eu conversar um pouquinho com você, pra saber sobre as suas impressões e depois eu conversar com o Rafael, pra saber o que ele acha.

A: Tá bom.

P: Como eu falei, não tem certo, não tem errado. Eu não trabalho no Escuta. Eu conheci a equipe, eu converso com elas, mas eu não sou do Escuta, e a nossa conversa não tem nada a ver com o Escuta, não vai prejudicar, não tem nada a ver com as atividades do Escuta.

A: Tá bom.

P: Se vocês quiserem inclusive, na minha pesquisa, quando eu escrever o meu trabalho, eu não preciso nem colocar o nome de vocês, aí é opção de vocês, se vocês “não pode deixar meu nome” ou quiser outro nome também é só me avisar. Tá bom? Tudo certo?

A: Tudo certo.

P: Então primeiro, Alessandra, eu queria saber de você, quantos anos tem o Rafael, se ele tem irmãos, se vocês têm outros filhos, como que é a família de vocês?

A: Então, eu sou casada né, há 23 anos, eu tenho outro filho, que se chama Igor, com 17 anos. Com ele é tudo normal, não tem nenhuma deficiência. Tem o Rafa com 11 anos, ele nasceu com essa deficiência auditiva né, a gente foi descobrir quando ele tava entre os oito pra dez meses. E tem um cachorro (risos), tem um cachorro que é da família, e é isso, essa é a nossa família.

P: Entendi. Então, oito pra dez meses, e como que foi quando você recebeu essa informação, quando vocês receberam esse diagnóstico?

A: Então, quando ele nasceu, ele nasceu de parto cesáreo né, e quando a criança nasce os médicos, assim que nasce a criança, eles dizem no dizer deles “dez, dez” né, que nasceu tudo bem.

P: uhum

A: Então quando o Rafa nasceu eu escutei, “dez, dez!”, tudo bem, que lindo, tal. Ficou tudo bem, né. Fiquei na sala lá após a cirurgia algumas horas, depois fomos pro quarto, depois levaram o Rafa e, no hospital tudo bem. Saímos do hospital depois de dois, três dias. E com tudo bem, com o teste do ouvidinho ok, teste do pezinho, tudo ok. E viemos pra casa, tudo tal. O Rafa pra mim era a criança perfeita né. E aí foi passando o tempo, passando o tempo, e eu comecei a perceber que ele era muito molinho, sabe? A cabeça dele muitas vezes não se sustentava, ficava muito balançando, tal. E eu comecei a perceber isso né, eu “ai, por que que ele é assim?” né, tipo, não é normal. E aí um dia foi uma médica do posto de saúde na minha casa. Eu não tava conseguindo sair né, ainda tava com os pontos. E como visita, ela olhou e falou assim, “nossa mãe, seu filho tem algum problema”. Aí, após ela falar isso eu falei “não, meu filho é normal, tudo normal né”, fiquei meio assim, e ela me explicou, ela falou assim “olha, mãe, eu pego ele, e tipo, num, sabe, ele não se equilibra, tal”. Aí sim comecei a prestar mais atenção. Ele chorava muito, chorava muito. Sempre chorando, sempre chorando. Ele tem alguma coisa, ele tem alguma coisa.

E, assim, eu tenho uma irmã minha, e ela morava com a gente na época, e ela sim, conseguia sempre acalmar ele né, tipo, balançar ele e ele dormia. Enfim, ele sempre chorava como se tivesse com uma dor assim, tremenda.

E eu fui ao médico né, do nada assim, receber algumas orientações, orientações particulares. E aí resolvi né, “não, tenho que levar ele no médico”. Aí levei ele no médico, levei ele no otorrino, e disse pra ele que batia porta, isso, aquilo outro, tal, ele [Rafael] não olhava, não se assustava, enfim. Aí o otorrino fez alguns testes com ele, no momento não me disse nada, aí pediu uns exames, aí foram feitos os exames e depois só que já tinha feito tudo que o médico chamou a gente e conversou. Que ele tinha nascido com uma deficiência auditiva, que não era severa, era moderada, mas nos dois ouvidos, que ele escutava melhor com o ouvido esquerdo.

E aí foi um susto né, tipo “ai meu filho não escuta, tal” e, mas assim, ele foi muito bem amparado. E, na época eu trabalhava com um médico, esse médico me amparou muito bem assim, me deu todo o suporte. Foi aí que eu conheci a Derdic, e, chegando na Derdic né, que é o implante [aparelho] convencional, que é o AASI, ele foi muito bem atendido por lá também. Rapidamente já foi colocado o aparelho nele. Com os três aninhos de idade ele já tava com aparelho, que, depois eu descobri, e foi todo o processo, foi aquela caminhada.

E, nessa caminhada eu descobri o motivo do choro dele, não era a surdez dele né, ele tem, ele nasceu com problemas renais. Ele nasceu com o rim, um menor que o outro. Ele tinha refluxo urinário. Então, assim, ele fazia xixi, o xixi voltava e batia nos rins e ia machucando os rins né. Então por isso que ele chorava muito, várias viagens.. internações, febre altíssima direto, também foi descoberto isso quando eu descobri a surdez, então foi uma atrás da outra. Então eu tive que procurar o tratamento imediato, mais pro lado dos rins né. Porque várias vezes ele ficava internado. E aí, depois que tava mais ou menos calmo, aí foi aí que eu fui procurar tratamento do ouvido dele. E enfim, cheguei na Derdic e tal, fui muito bem recebida, muito bem atendida, a equipe maravilhosa, eles te apoiam em tudo, te aconselham, te dá um suporte muito bom. Tenho muito a agradecer à Derdic né, e enfim, e não me conformava com a surdez dele né, “não, meu filho não é surdo, não, não quero”, enfim, mas colocamos aparelho [AASI], e, seguimos aí adiante né. Fui aí nas curiosidades, o que fosse melhor pra ele né, e tamos aí na batalha aí. Não sei se eu posso já falar do implante...

P: Pode, pode falar.

A: Então, eu não me conformava. Eu “não, eu tenho que ajudar melhor meu filho né?”. E aí foi quando eu, já estava na Derdic, eu comentei com o médico da Derdic sobre o Implante, que eu ouvi falar sobre o Implante Coclear, o que que ele achava, enfim. O médico da Derdic falou que não aconselhava eu a colocar. Porque ele [Rafael] tinha perda auditiva, ele tinha a cóclea malformada, e por esse motivo era melhor ele ficar com o aparelho auditivo normal, tradicional mesmo né [AASI]. Mas mesmo assim, eu fui atrás do Implante né, o Implante Coclear, ele fez a cirurgia com um dos melhores médicos aqui de São Paulo, é muito bem reconhecido, que é o dr. Roberto Kenji, também nos deu um suporte muito bom né, enfim, ele fez a cirurgia do Implante Coclear né, e aí, tamos aí na batalha. Ele usa os dois aparelhos [IC e AASI], eu tive a opção de fazer o segundo implante, só que assim, tive após o primeiro, outros conhecimentos, pesquisei melhor, conversei com várias outras especialidades, e aí não optei pra fazer o segundo

né, que é do lado esquerdo que é onde ele ouve bem com o AASI. Então hoje ele usa o AASI e o Implante.

P: Ele tinha quantos anos quando fez o Implante?

A: O Implante, ele tinha na época cinco anos. Cinco pra seis anos, ele tinha. Já faz ... tem aí... Não, tinha não. Ele tinha na época, é, era isso. Ele ia fazer seis anos na época. E o AASI ele começou pequenininho, entre dois e três aninhos, por conta que ele usou o aparelho né, o AASI. Aí depois de algum tempo que a gente, eu procurei o Implante.

P: Você disse que foi pesquisando o Implante né, que você achou interessante. Você conversou com algumas pessoas, o que você achou?

A: Assim, quando eu fui atrás pra fazer a cirurgia do Implante nele, eu fui muito assim, pelo emocional, né “ah eu quero que o meu filho escute, ah esse aparelho é maravilhoso, meu filho vai escutar”. E como eu acabei de citar aqui, eu fui atrás de um dos melhores médicos do Implante Coclear que é o dr. Roberto Kenji e fui até o consultório dele, e, na época meu marido tinha convênio né, e a gente passou com ele pelo particular, e, levei todos os exames do Rafa, tudo, tudo o que ele tinha em mãos, mostrei pra ele, e, chegando lá na sala dele ele me disse: “Ai Alessandra, vamos fazer o Implante nele o mais rápido possível, que é de pequenininho...”, quanto menor for melhor o ganho né, se for passando o tempo, ele crescendo, tipo assim, a perda pode ser maior, e automaticamente naquele momento eu “ai vamos fazer e tal”, mas não tive em nenhum momento um suporte de uma psicóloga, ou alguém que falasse assim: “então Alessandra (que hoje eu sei disso), então Alessandra, seu filho tá apto a fazer o implante coclear, mas é assim, seu filho tem a formação da cóclea, a cóclea malformada, por esse motivo o Rafael não vai escutar com o implante coclear 100%, pode ser que ele escute 40%, 30%, 50%, mas não vai chegar a 100% por conta da cóclea malformada. Não como outra criança que tenha a perda severa mas que tem a cóclea formada. É totalmente diferente do Rafa”, entendeu? E isso eu não sabia, não tinha conhecimento na época, enfim, fiz o Implante.

E depois, a gente faz o Implante e passa dois, três meses, aí vai fazer a ativação, fomos fazer a ativação, e aí aquela ativação e eu toda emocionada achava que ia, e foi assim, uma alegria, mas ao mesmo tempo um susto, tipo, “ué, ele não tá escutando?”, sabe? Tipo, aquela coisa que eu via em filmagens, em vídeos, internet, e propagandas, eu “cadê?”. E a médica, a fôno no momento falou “calma mãe, é assim mesmo, é no decorrer do tempo, cada dia vai aprendendo, vai tendo os mapeamentos, e depois eu descobri que não era nada disso, que ele não tava tendo

ganho suficiente, 100%, que eu achava que ele ia ter, porque ele tinha a cóclea malformada, coisa que o médico não me explicou antes da cirurgia, não me chamou e falou “Alessandra, seu filho tem a cóclea malformada, só que você tem duas opções, ou você continua com o aparelho convencional dele, o AASI, ou você faz o implante. Mas se você fizer o implante ele não vai escutar 100% como uma criança com uma cóclea formada com a perda severa, porque ele tem malformação”, e seria opção minha, eu iria escolher né, se eu iria fazer ou não. Não tive essa escolha né. Depois que fez tudo o processo, tudo, depois de anos que eu fiquei sabendo.

Então hoje, se você me perguntasse se fosse pra fazer, eu não faria mais. Tanto é que quando ele foi chamado de novo pra o segundo implante né, porque já tinha ficado agendado, tudo, “vamos fazer um, depois o outro”, e quando ele me chamou eu conversei, aí eu tive a oportunidade de conversar com o médico né, e eu disse pra ele, eu disse: “puxa doutor, o senhor não me explicou que o meu filho tinha a cóclea malformada e não ia ter um ganho que outra criança tem, ou que um adulto tem, enfim. Ele tem a cóclea malformada então por esse motivo ele não tem 100% de ganho na escuta né, no aparelho. Eu não sabia disso”, “Ah mas é normal isso”, e não era normal, porque depois eu fui conversar com outras, outros médicos, com psicólogas, com fônos, e não era normal. Tinha que ter falado, tinha que ter explicado e era decisão minha, faz ou não faz. Porque poderia também ter corrido o risco – ele escuta um pouco, que nem eu to falando pra você, não é 100%, ele escuta um pouco – mas poderia ter corrido o risco de ele não tá escutando nada. E depois de ter feito o implante, o Implante Coclear não tem como voltar atrás, isso eles deixam claro, antes da cirurgia, isso eles deixam claro assim, sabe, falta desenhar pra você, que não tem volta. Que foi lá, fez a cirurgia na criança, ou adulto, se for adolescente, seja lá quem for, não tem mais volta. “Ah eu quero tirar o aparelho”, beleza, pode tirar o aparelho quando você quiser, você tem todo o direito de tirar o aparelho, tanto o interno quanto o de fora na hora que você quiser, tipo “eu não quero mais usar” tirou, só que você tirando, mesmo aquele pouquinho que você escutava antes, você não tem mais, você perdeu totalmente. Isso eles deixam indexado ali pra você.

Enfim, então, por esse motivo, hoje, hoje conhecendo as causas da surdez do meu filho e o ganho que ele teve, tudo o que proporcionou a ele, eu não faria. Tá, eu continuaria com o AASI.

Ele me cobra muito, hoje também eu sofro com essa cobrança dele, que ele sempre fica perguntando “porque que eu não to com o outro aparelho? Eu queria ta com o outro aparelho normal [AASI], eu queria escutar como o outro”. Ele quando tira o aparelho AASI, ele não escuta assim eu falando normal assim como eu falo com você, tipo, normal. Mas se eu falo um

pouco mais alto, ou ele tá em um ambiente, tipo, no quarto e eu to aqui na sala e eu grito, sem o aparelho auditivo, o AASI, ele me escuta, ele me escuta, então tipo assim, aí ele fala, aí na cabeça dele, tipo, “se eu tivesse com os dois eu escutaria”, e quando ele tá com o implante, mesmo ele estando com o implante tem dificuldade da fala sabe, ele tá no quarto, se ele tiver sem o aparelho auditivo, só com o implante e eu chamar ele não escuta, entendeu, só se eu gritar, que aí automaticamente sei que eu gritei mas ele não escutou só com o Implante. Tudo bem, o implante ajudou um pouco mas ele escutou mais com o ouvido esquerdo que ele tem perda mas ele escuta um pouco, né.

Então assim, as vezes eu me cobro e me sinto culpada sabe, “ah porque que eu não deixei meu filho só com o aparelho convencional e lá pro futuro se ele quisesse implantar ou ele que decidisse e tal, mas enfim, a gente quer o melhor pros filhos né, acha que tá fazendo o melhor e, é como eu te falei, a gente vai atrás de um dos melhores cirurgiões né, e acha que tá, acha não, eu não culpo ele e eu tenho certeza de que meu filho tava em ótimas mãos, porque, assim, a cirurgia foi um sucesso, entendeu? Foi tudo bem, tudo perfeito. A cicatrização, o corte, então assim, não tem o que falar, então foi mesmo esse quesito aí, teria que ter falado antes da cirurgia o ganho que ele iria ter, né, explicado o porque que ele tinha perda auditiva e o ganho que ele iria ter, o ganho que ele não iria ter e eu decidisse, né. Enfim, mais por esse motivo.

P: Entendi. É, bastante coisa né.

A: É muita coisa!

P: Bom, acho que as perguntas que eu tinha pra você acabaram, se você quiser falar mais alguma coisa. Comentar alguma coisa. Senão eu já parto pra conversar com o Rafael, tudo bem? Você quer comentar mais alguma coisa?

A: Não, comentar, o que eu quero comentar com você é deixar claro, né, aqui na nossa conversa, que eu não estou condenando o Implante Coclear, condenando a *[empresa que vende dispositivos auditivos]*, falando que não funciona, que é um aparelho que é perda de tempo, não. De forma alguma. O que eu estou querendo deixar claro aqui é que pro meu filho não funcionou. Não é que não vá funcionar com um outro adulto, para uma outra criança, um outro adolescente, até mesmo um idoso. Porque eu tenho relatos de idosos, já vi pessoas adultas, de crianças, de adolescentes que fazem o Implante e tem 100% de ganho, né? Conheço duas que hoje são adolescentes que inclusive é até lá do Espaço Escuta e as duas meninas que fizeram o implante, elas têm 100% de ganho. Se você conversar com elas é como se você tivesse

conversando com duas – hoje elas já estão adolescentes – duas adolescentes normais. Você não falaria que elas usam implante. Então quero deixar isso claro, frisar que não condeno a *[empresa que vende dispositivos auditivos]*, mas sim o modo que foi dirigido pra gente e, infelizmente meu filho não teve o ganho por conta da cóclea dele malformada. Por esse motivo né, então é isso.

P: É, o objetivo aqui na nossa conversa nem é generalizar né. Tem dois tipos de pesquisa né, qualitativa que fala de números e tudo mais, e uma pesquisa quantitativa, que é caso a caso. E esse é o caso da minha pesquisa né, eu quero conhecer a história de vocês, como que o Rafa... Posso te chamar de Rafa? Ou você prefere Rafael?

R: Ah Rafael né!

P: Rafael é melhor?

R: Só meu amigo me chama Rafa, só primo.

P: Ah entendi. Obrigada por me avisar. Então, eu queria conhecer a história do Rafael. Não é de todas as crianças que usam o implante né, só pra deixar claro. Tudo bem?

Então Rafael, me desculpa por te chamar de Rafa. Eu queria conversar com você então, te conhecer um pouquinho. Saber o que você gosta de fazer, acho que essa a primeira pergunta, o que você gosta de fazer? O que que você mais gosta?

R: Ah eu gosto de jogar videogame, jogar bola, entendeu? Brincar com meu amigo.

P: Que que você joga de videogame?

R: Ah eu jogo de homem-aranha, fifa, aí minha mãe vai comprar GTA, meu favorito.

P: Tem a data pra ela comprar, uma comemoração?

[Alessandra acena negativamente com a cabeça]

A: Eu não gosto muito desse jogo, explica pra ela porque que a mamãe não gosta muito desse jogo, fala.

R: Porque ela tem medo de eu chorar.

P: Ah entendi.

A: É um jogo ruim né? É um jogo que tem coisas que a mamãe não gosta né? Explica pra ela.

R: Os tiros, a arma.

P: Você joga sozinho ou joga com alguém?

R: Jogo sozinho quase que o tempo todo. Mas joga com meu amigo.

P: Quem que é seu amigo?

R: Meu irmão.

A: Fala o nome dos seus amigos.

R: É o Paulo, o Mário, tem Car, Mauro e... qual o nome? Carlos.

P: Eles são de onde?

A: Eles são de onde? De onde eles são?

R: Eles são daqui do apartamento. Moram aqui no apartamento [condomínio/prédio]. Morava aqui antes Mário e Paulo só.

P: Você joga com seu irmão também?

R: [fala não compreendida]

P: E o que mais que você gosta de fazer? Além de jogar videogame?

A: Você gosta de fazer mais o que?

R: Ah eu gosto do meu pai, meu irmão, meu amigo. Mas eu gosto de videogame também, eu gostava muito.

A: Assim, ela quer saber se você gosta de mais alguma coisa, tipo, andar de bicicleta, jogar futebol, coisas que você gosta.

R: Bicicleta, jogar futebol.

P: Você joga futebol?

R: Varias coisas. Sim.

P: Que time você torce?

R: Ah, eu torço pro São Paulo

P: Todo mundo na sua casa torce pro São Paulo?

R: Mais ou menos né, quase todos torcem pro Palmeiras e pro Corinthians

P: Da sua família? Eita, dá briga?

A: A mamãe é o que?

R: Minha mãe é corintiana, meu pai é São Paulo

A: E seu irmão?

R: Meu irmão também é São Paulo.

P: Só sua mãe é Corinthians? Entendi.

E tem alguma coisa que você lembra agora que você não gosta de fazer?

R: Ah eu não gosto de fazer, sabe aquele negócio de roda? De pé andando.

A: Skate?

R: É, parece. Roda e aqui

P: Patinete?

A: Patins? Ou patinete, você não gosta?

P: É o que você coloca o pé, ou é aquele que tem um negócio assim pra segurar?

R: Não, o pé. Andando assim, andando, andando normal.

P: Ah, o patins? Você não gosta?

R: Eu fico caindo toda hora. Ai desisti!

A: Desistiu.

P: Ah entendi.

E como que é a escola? Como que é a sua escola?

R: Ah eu aprendo de escrever, aprendendo jogar bola. Conversando com meus colegas. Ai encontrei minha melhor amiga.

P: Ah é? Quem que é sua melhor amiga?

R: Da LIBRAS, a Sara né.

P: Ah, tem LIBRAS na sua escola?

R: [fez que sim com a cabeça]. Amigos também, o Thomas, o Giovani, entendeu?

P: Entendi. Você gosta de estudar LIBRAS?

A: LIBRAS, você gosta de estudar?

R: Eu gosto! Eu gosto de conversar de LIBRAS.

P: Entendi. E com quem você mais conversa de LIBRAS?

R: Ah eu converso mais LIBRAS com Sara e Natalia e Giovani, só, só eles aprendem, eu converso mais.

P: Entendi, e além de LIBRAS que você gosta, você tem uma matéria preferida na escola?

R: A minha matéria é matemática né, e português. Matemática e português.

P: Você gosta de matemática e português?

R: uhum.

P: E tem uma que você não gosta?

R: Ah mais ou menos.

A: Qual que você não gosta?

R: Ah, não gosto de ciências, entendeu?

P: Entendi.

R: Só fala de... como é a vida, entendeu?

P: Entendi. Sobre uma coisa que a gente tava conversando, mas assim, eu quero saber o que você acha sobre o implante. Sua mãe falou das coisas, e você, o que você acha do implante coclear?

R: Ah, eu gosto do implante mais ou menos, entendeu? Aí eu tomo banho e atinge o meu sinal, aí esqueci, aí falo pro meu pai pegar ele perto e me colocar.

P: Entendi. O que que você não gosta nele?

R: Eu assisto desenho, mas quase todos com legenda.

A: Você gosta do implante? Você escuta bem?

R: Aí eu escuto meio o implante, aprendendo, entender. Entendeu?

P: O que que você não gosta nele? Tem alguma coisa que você não gosta, de usar o implante?

R: Coisa que eu não gosto?

A: No implante

R: Ah, muita gente falando ao mesmo tempo, fica apitando meu aparelho.

P: Entendi. E tem alguma coisa que você acha que é boa no implante?

R: Sim. De casa vazia eu escuto pouco a TV né, aí eu não, coloco o aparelho. Com gente, por exemplo, meu amigo, minha mãe, com o Implante falando ao mesmo tempo fica pi pi picando [apitando], por isso eu não entendo a palavra. Aí eu queria escutar ouvinte, mas eu to tentando, tentando entendeu? Aí eu to escutando meio, tá 1% e aqui 5%. Entendeu? Só isso.

P: Entendi.

A: Tudo cem? 100%?

R: Não, sem aparelho! Sem aparelho, sem implante.

A: Ah, sem aparelho. Ele diz, que é 1% - e quanto?

R: cinco.

A: 5%.

R: E esse um

A: Ele falou, Jessica, que tirando o Implante ele escuta 1%. Que ele não escuta nada, como eu tava te falando. E tirando o AASI ele escuta 5%, tipo, sem o aparelho ele escuta. – Fala pra ela, é isso que você quis dizer?

R: É

A: Não sei se você tá entendendo o que ele ta falando né, porque as vezes né, ele também falou da questão do barulho. Ele relata que quando ele está sozinho em casa, que não tem barulho, que não tem muitas pessoas ao mesmo tempo falando, ele diz que consegue escutar um pouco melhor, mas se tiver outras pessoas no ambiente falando, todo mundo falando junto, ele não escuta e não entende nada.

P: Ahan, aí fica apitando né?

A: Isso, aí fica apitando e ele começa a reclamar de dor de cabeça – foi isso que você falou? – Ele fala que tá doendo, que tá com dor de cabeça, ele já não quer, tira né.

Diz pra ela qual o tempo que você fica com o Implante. Você gosta de ficar mais com o implante ou com o AASI? Diz pra ela

R: Ah, dez minutos, eu tiro

A: É fala pra ela. Dependendo fica né. Qual que você gosta mais?

R: O aparelho e o implante mais ou menos.

P: Então, você não usa muito o implante?

R: Antes de começar [a entrevista] eu não tava usando, porque eu saí, deixei em casa e esqueci, entendeu? Aí voltei em casa, na hora de chegar, esqueci de colocar o Implante, peguei pra colocar, entedeu? Aí coloquei pra gente conversar. Ai entender bem melhor.

P: Entendi. Mas normalmente então, você passa pouco tempo com o implante?

R: Mais ou menos né.

A: Fala a verdade.

P: Pode falar.

A: Pode falar, fala a verdade. A mamãe tem que ficar brigando com você pra você colocar. “Rafael, coloca o implante!”. Ela tá perguntando se você gosta, se você não gosta, se você gosta de ficar com os dois, ou só com um.

R: Eu gosto do dois.

A: Dos dois? Melhor? Escuta melhor?

R: [Fez que sim com a cabeça]

A: Melhor? Ai que bom! Fico feliz também que você tá falando isso.

P: Mas de manhã, quando você acorda, você que lembra de colocar ou alguém que tem que lembrar você? Você esquece de colocar?

R: Quando eu desço pra brincar eu tiro o implante, porque ele vai cair e quebrar, entendeu? Ele cai as vezes.

A: Quando você acorda, você lembra de por o aparelho ou eu que tenho que ficar falando?

R: Eu já uso o aparelho [AASI].

A: É, fala pra ela que você já acorda pegando o aparelho.

R: Eu acordo, pego o aparelho e pego meu celular.

A: E o óculos?

R: E o óculos.

A: É essa a rotina dele Jessica, ele já acorda pegando o aparelho. Ele automaticamente acorda e, ele mesmo já vai atrás do aparelho e coloca, não preciso ficar “pega seu aparelho! Coloca!” não, ele já acorda, assim que abre o olho ele já coloca o aparelho. O aparelho e o óculos né, porque ele usa óculos também.

P: Com aparelho você tá falando do implante ou do AASI?

A: Não, ele costuma pôr, de manhã, ao acordar, ele põe mais o AASI. O AASI é de lei pra ele, de lei. Se ele pudesse ele dormia com o AASI, mas faz barulho então ele tira. Mas ele acorda, eu costumo deixar os aparelhos tudo assim pertinho dele, os aparelhos, o óculos dele, porque, como eu te falei, eu saio as vezes pra trabalhar e, muitas vezes ele acorda e eu não estou em casa, então já deixo tudo ali, que ele sabe que já tá ali, que só fechar que funciona. Então, isso ele faz. Pega o aparelho, pega, coloca e faz né. Mas assim, o AASI. Porque o Implante eu tenho que ficar mandando “Rafael, coloca o Implante! Rafael, colocou o Implante hoje?”. – É, não é? Então é assim.

P: Entendi. E você disse que você tira ele pra brincar, o Implante. Você tira pra jogar bola, pra brincar assim?

R: Ah, eu já brinquei as vezes com o implante. Mas quando a bola bate na cara aí o implante cai, as vezes, entendeu? Bater a cara, pra fazer gol a cabeça. Entendeu?

P: Ahan. Você joga em qual posição?

A: Qual posição você joga?

R: Eu jogo pelo...

A: Lá, ela ta perguntando...

R: Sou quase lateral, sou atacante. As vezes eu sou lateral.

A: Reveza né? Qual que você gosta mais? Lateral ou atacante?

R: Atacante!

P: Atacante? Entendi. Aí atrapalha mesmo fazer gol de cabeça né?

Ah, eu acho que era isso. Eu gostei bastante de conversar com vocês. Se você quiser me contar mais alguma coisa Rafael. Que você gosta, que não gosta...

A: Quer falar mais pra ela?

P: ... pra eu te conhecer. Se quiser me perguntar. Você quer me perguntar alguma coisa também? Pode perguntar.

A: Pergunta pra ela, ela te se formando psicóloga, pergunta pra ela se ela gosta. Faz pergunta pra ela.

R: Pode perguntar qualquer coisa?

P: Pode perguntar

R: O que que gosta

P: Que que eu gosto? Eu gosto bastante de escrever, eu gosto de desenhar também, e eu gosto de assistir filmes e séries.

R: Eu também né, sou viciado em séries!

P: Ah é? Que série que você gosta?

R: Ah eu gosto de desenhos e coisas que eu gostei.

A: E séries que você gosta de assistir?

R: Assistio do homem de ir na praia, salva-vidas

A: Salva-vidas?

P: Uhm, esse eu não conheço.

A: Ela falou que essa ela não conhece do salva-vidas.

R: Mas é legal de assistir!

P: É série? Onde que passa?

A: Qual canal que passa?

R: *Netflix*

A: Ah na *Netflix*, fala pra ela.

R: *Netflix*. Mas eu gosto dos desenhos do 4 né.

A: Fala pra ela do desenho que você assistiu agora a pouco, que a gente assistiu junto, o nome do desenho, do filme que a gente assistiu.

R: Ah, qual mesmo? O mistério

A: Como que é o nome?

R: O menino lobo! Mogli!

P: Ah, eu assisti faz tempo esse filme. É legal né? Você gostou?

R: Sim!

P: Tem algum outro filme que você goste de assistir, ou série?

R: Eu goste de... qual o nome? Daquele... Vai ter que Sabe aquele do Paulo Gustavo? Minha mãe é uma peça. E, Vingadores. – Qual o nome do.. o azul?

A: Qual azul?

R: G M U H F

A: Hulk?

R: Não, o azul, aqui, o chapéu branco.

A: Ah esse eu não lembro. Tem vários né?

R: É eu assisto vários.

P: Você estuda de manhã ou a tarde?

R: Oi?

A: O horário da sua escola?

R: De manhã, muito cedo! Agora aula online faço oito e meia. Sem pandemia faço oito horas da manhã. Eu acordo 6h e 5:40h.

A: Fala o nome da sua escola

R: Derdic

P: Como?

R: Derdic

A: Ele estuda na escola Derdic

P: Ah, eu conheço a Derdic. Você tá indo até a escola ou agora é só pelo computador ou celular?

R: As vezes né.

A: Não, na pandemia você tá em casa. Ela ta perguntando se você vai.

R: Só pandemia, só quando eu vacinar eu vou pra escola, quando eu vacinar! Quando todo mundo vacinar, da escola.

P: Ah então agora é só pelo celular que tá tendo aula?

A: Fala pra ela que você tem medo, fala pra ela da pandemia.

R: Ah, eu tenho medo de escuro, medo de sozinho sem gente.

A: Não menino, da pandemia, da doença

R: Corona vírus! Gente morrendo, entendeu? Eu assisto TV com coberta, com cachorro né?

P: O que do cachorro? Não entendi do cachorro.

[chamada travou e foi reiniciada]

R: Aí! Voltamos!

P: Eu não entendi o que você falou do cachorro.

A: Fala pra ela do cachorro. Que você gosta de ficar perto.

R: Eu gosto de ficar perto dele quando alguém chega, eu chamo ele pra vir aqui e assistir um filme

P: Ah entendi. Como que é o nome dele?

R: É o Lilo! Ele tem 11 anos. Velho!

P: Ah é? Ele tem quase a sua idade então?

R: Ele é Yorkshire, Yorkshire! Conhece?

P: Ah sei, então ele é pequenininho?

R: Só que se eu colocar ele na mesa aqui na frente, ele vai ficar aqui oh, bem grande! Aqui ele ia ficar muito grande!

A: Na câmera ia ficar grande

P: Entendi. Acho que é isso Rafael. Você gostou de conversar comigo? Ou foi chato?

R: Eu gostei né. Eu gosto de conversar com as pessoas.

P: Ah, que bom! Fico feliz, muito obrigada viu!

R: De nada.

P: Eu gostei bastante de conversar com você, com a sua mãe. Se vocês tiverem mais alguma dúvida podem perguntar ou podem mandar mensagem depois, se tiver. Ta bom? Tudo bem?

A: Ta bom, tudo bem. A gente também gostou muito de conversar com você, te conhecer. Quem sabe um dia a gente se comunique quando você tiver formada aí, até nos consultar com você né.

P: Obrigada gente! Espero que um dia a gente possa se encontrar, se ver pessoalmente.

ANEXO 3: Depoimento Louise e Rosângela

Legenda:

R = Rosângela (mãe)

L = Louise

P = Pesquisadora

P: Bom, como eu falei pra você [Rosângela] por mensagem, eu estou fazendo meu TCC com o tema do implante coclear, várias questões da surdez, enfim, e queria conhecer algumas pessoas que usam, famílias, pra falar das experiências. Então, como eu disse, não tem certo ou errado, não estou procurando uma aprovação nem nada do tipo. Mas, saber, no caso, o que que a Louise acha do implante dela, o que que ela gosta, o que que ela não gosta de fazer, na vida mesmo, e como eu disse, se tiver alguma pergunta que vocês não estejam confortáveis, é só falar, e eu estou fazendo a gravação do áudio para eu poder transcrever depois. Depois que eu transcrever, eu te aviso e eu posso te mandar e se você quiser fazer alguma alteração. E também, se vocês quiserem que na minha pesquisa eu mude o nome de vocês, eu posso mudar, ou eu deixo o nome de vocês.

R: Pode deixar.

P: Deixa eu ver meu roteiro aqui, só para eu não esquecer de nada. Primeiro eu gostaria de conversar com você Rosângela, te fazer algumas perguntas, e depois com a Louise, pra saber o que que ela acha. Tudo bem?

R: Ahan. Tudo bem.

P: Tudo bem Louise?

L: Sim!

P: Você lembra de mim, no Escuta?

L: Ixi não Lembro não.

P: Tudo bem. Eu te vi uma vez lá no vídeo.

R: Eu também não lembro não Jessica. Você foi lá no presencial?

P: Não, na semana passada eu estive na reunião, eu estive em umas três reuniões, no grupo de quarta.

R: Ah ta, não lembro bem. – Vem, senta aqui filha.

L: - Calma aí, eu quero um biscoito.

R: Agora, este primeiro momento ela pode ficar comendo aqui, não tem problema, né?

P: Pode, pode. Não tem problema.

R: Pera aí, só um pouquinho Jessica.

Prontinho.

P: Primeiro, eu queria começar assim, se você puder me falar, a Louise é filha única ou tem irmãos?

R: Ela é filha única

P: Quantos anos ela tem?

R: A Louise...

L: Meu aniversário tá chegando!

P: Tá chegando? Quando que é seu aniversário?

L: Meu aniversário tá chegando!

P: Quando que é o aniversário?

L: É dia oito de maio.

P: Tá pertinho mesmo! E quantos anos você vai fazer?

L: A mamãe até pediu um bolo. Da *Moana* mas, vai ser personagem. É porque era pra fazer um texto, um nome.

R: Quantos anos você vai fazer?

L: Eu vou fazer oito!

P: Oito!

R: Já respondeu né?

P: Respondeu. [risos] E você tem algum bixinho na família, algum pet?

R: Não, eu tinha uma cachorrinha né, uma *Cocker*, “Alegria” o nome dela. Mas aí eu engravidei, e, ela ainda continuou aqui comigo no apartamento. Como é apartamento né. Mas aí quando a Louise nasceu eu deixei ela com a minha mãe em Embu das Artes. Mas aí, eu não consegui mais trazer ela pra cá de volta né, e ela acabou falecendo até, o ano passado. Então a gente não tem nada nesse momento.

L: Mas eu vou ganhar um cachorrinho do “Rec Shine”.

R: Yorkshire.

P: Entendi. E, Rosângela, sobre o implante, como que foi? Eu queria que você contasse assim, rapidamente esse processo, quantos anos ela tinha quando vocês receberam o diagnóstico.

R: Então Jessica, quando ela nasceu, no segundo dia fez o teste da orelhinha né. E aí, na época deu erro. Mas a fôno pediu, ela falou assim que não se preocupasse, que era normal, que normalmente dá água na orelha. Eu nem me preocupei, nem pensei em nada. Inclusive, ela só perguntou, assim, por curiosidade né ela falou, se teria alguém na família com algum problema de surdez e eu disse que não. No momento eu falei que não, não conhecia mesmo né. E aí ela pediu pra voltar na fôno. Aí nisso eu retornei ela com um mês. Ela nasceu no IAMSPE, ali no Ibirapuera né, o Hospital do Servidor, e lá mesmo eu retornei na fôno, depois de um mês, aí deu erro. Aí ela pediu o retorno pra refazer esse teste com ela dormindo, fiz pela segunda vez com a fôno, deu erro. Aí ela pediu pela terceira vez, deu erro. E aí, na terceira vez ela já meio que preparou o terreno assim né, falou que caso tivesse algum problema, hoje em dia seria possível estar revertendo, enfim, que existia um processo né, que seria o implante, e a gente nunca tinha ouvido falar disso né, nunca, nunca.

E nisso ela já pediu o exame do BERA, que seria pra, de fato, constatar né, como que estaria a situação. Aí a gente fez esse exame, ela tinha cinco meses de vida. E nós fizemos lá no IAMSPE mesmo e quando nós fizemos, no dia que nós fizemos, a chefe das fonos, ela inclusive que fez o teste da orelhinha quando ela nasceu, ela me viu sentada com o bebezinho né, ela tinha cinco meses. E aí ela perguntou pra mim o que que eu tava fazendo ali, eu estava no corredor de fôno né, então ela logo imaginou que eu ia fazer o BERA né, estava perto da porta. Eu falei que iria fazer o BERA, aí ela falou que, independente do resultado, passasse na sala dela pra falar o que tinha dado né. E aí nisso a gente entrou, fizemos o teste do BERA e naquele momento mesmo, né, a médica já deu o resultado de que ela não estava ouvindo nada, assim, de uma forma bem

fria, bem seca assim, bem na lata né, e foi um susto bem grande pra gente, e, enfim, foi um terror, foi muito difícil né e é assim, é um luto, totalmente a morte de alguma coisa que você não sabe descrever muito bem, mas foi muito, muito ruim. Só que eu saí dessa sala, com uma carta pra voltar no otorrino ali desse hospital, pra dali a 33 dias, dali a 33 dias, ela já estava me dando né, tipo uma, uma, como que fala? Esqueci o nome. Veio o nome e foi embora, enfim...

[problemas na ligação]

R: Enfim, nisso que ela deu a carta pra gente marcar no otorrino eu já saí da sala dela, saímos né, porque meu esposo estava junto. Nós já entramos na sala, no mesmo corredor, na sala dessa fôno, que tinha pedido pra eu passar na sala dela. E aí ela falou pra mim, né, eu falei o resultado, o que que tinha dado, que tinha dado perda profunda severa, aí ela falou pra não se preocupar mas que a gente iria correr contra o tempo, né. Porque, o quanto antes fizesse a cirurgia do implante coclear – aí ali eu já tinha uma noção muito superficial do implante coclear porque a Amanda, que é a que encaminhou a gente pra fazer o BERA, que tava nos acompanhando dès dos primeiros exames, ela já tinha falado, assim, rapidamente, mas também a gente não ficava pesquisando, não ligava muito pra isso né. Mas aí essa médica que pediu pra eu voltar na sala dela, ela falou né “não se preocupa porque existe como resolver a situação dela”, né, que é o implante coclear. Aí ela falou de Bauru, que tinha um hospital em Bauru, ou o Hospital das Clínicas né, ela falou “oh, tem essas duas opções”. Aí nesse dia ela pediu pra gente, era de manhã, acho que era umas dez e pouco, que a gente estava lá 11h, ela pediu pra gente esperar até duas horas que a Amanda, que já acompanhava a Louise, iria estar chegando né, e nisso a Amanda já iria encaminhar a gente pras Clínicas, porque a Amanda já tinha trabalhado no grupo de implante das Clínicas e, enfim, aí nisso a gente foi pro Ibirapuera, choramos muito, e foi muito, muito ruim, mas ao mesmo tempo a gente se fechou né, a gente não ficou... Eu tive muita vontade de falar com a minha mãe, mas não falei. Depois meu esposo até comentou com a mãe dele mas, enfim, esse dia assim, a gente ficou muito, muito mal. Voltamos, falamos com a Amanda, e a Amanda deu um telefone pra gente do hospital das clínicas, onde era a secretária do implante coclear né, lá do departamento, e ao mesmo tempo ela já conseguiu emprestado, a gente só iria tirar o molde do AASI, que tem que já começar a usar o AASI, então, enfim, dentro desses 33 dias que essa médica queria que eu retornasse no otorrino no IAMSPE, a Louise já estava com o AASI, nós já estávamos dentro do HC, e já tínhamos passado com assistente social, psicóloga e foi bem bacana assim, todo o processo de dessa equipe, então, era tudo novidade, tudo muito novo, mas a assessoria do HC, assim, foi fenomenal, foi muito bacana né.

Foi muito legal e mesmo assim a gente tinha uma esperança de, de repente, acontecer um milagre né. Eu acreditava muito nisso, sei lá, e qualquer momento ela voltasse a ouvir, enfim, né. Mas ao mesmo tempo a gente foi caminhando, não ficamos parados. Tudo o que tinha pra fazer de exames, tudo, tudo, tudo, a gente foi fazendo né. Então deu tudo certo. Então dentro de seis meses ela já tinha feito todos os protocolos e, enfim, ela foi aprovada né, pra fazer o implante com um ano e três meses ela fez da orelha esquerda, o primeiro implante. E com um ano e quatro ela ativou, um ano e quatro ativou.

E essa fôno, a Amanda, ela já conhecia a Louise desde bebezinha né, e ela falava pra gente que iria dar certo, ela falou “olha, vai dar certo, a Louise vai ser sucesso, vai dar certo, e tal”. Ou seja, desde que foi descoberto né, dès do exame do BERA nós já começamos a fazer a terapia com ela, com essa fôno, com a Amanda. Mesmo a Louise sem estar com o aparelho, mesmo sem o AASI, já começou ali, tipo, uma vez por semana a gente já começou a levar ela bebezinha pra já ter algum tipo de estímulo, né. Isso foi bem legal. Então, a gente ia na fono, no HC. Era uma rotina assim bem puxada de exames, de coisas, mas enfim, tudo deu certo. E logo depois que ela fez a cirurgia, que também foi bem... foi bem louco essa primeira cirurgia né, foi bem assustador assim, mas, eu tinha muita fé que daria tudo certo né, mas todo o processo de ficar em hospital, de você imaginar que seu filho vai ser cortado, isso foi muito dolorido, assim, muito, muito, muito mesmo!

Mas hoje eu já consigo falar na boa de várias coisas que até então, antes se eu fosse falar eu iria chorar muito né, então eu, nesse começo assim eu era muito chorona, muito sensível a qualquer questão referente à Louise assim, né, essas questões assim dela. E eu olhava e pensava várias coisas “nossa, vai usar um aparelho e como vai ser? E...” Enfim né, foi fazendo sentido né, então, o jeito da Louise, ela... Eu digo que a gente fez a nossa parte mas graças à ela, muito à ela, pelo jeito dela de ser né, que ela é uma criança que, ela nunca deu trabalho assim pra gente, era uma criança alegre, era uma criança feliz, um bebezinho feliz. Gostava de brincar, de dar risada. Então foi uma coisa suave, leve e a gente viu o percurso dela e eu tinha dentro de mim que eu ia sentir mais tranquila – e foi real isso – quando eu começasse a ter certeza, que ela iria de fato falar. Porque durante todo esse processo eu percebi que colocar o implante não garante que a criança vá falar. Eu achava que sim né, porque tudo era novo, eu nunca na minha vida tinha ouvido falar de implante coclear. Aí depois a gente se abriu um pouco mais pra aprender, pra pesquisar um pouco mais referente a isso né, - pera aí Louise.

E aí quando eu percebi “nossa, ela, a Louise ela gosta né, ela gosta dessa coisa de falar, de se comunicar assim, do jeitinho dela, mesmo sem saber falar ela tinha o ‘bocejar’ dela assim, ela era toda ‘espiritadinha’ né, toda...” Então eu vi que ela veio, primeiro começou a ouvir os sons, né, que foi a descoberta de que existiam os sons, e cada momento desse foi muito emocionante, era uma conquista né. Tudo que eu mais queria na vida, que a gente né, queria na vida era poder ver ela ouvindo. Então o primeiro passo foi ela ouvir, depois ela fazer sons, sons, só sons né. Depois que vieram as silabazinhas, depois ela juntou as silabazinhas, começou a falar palavrinhas, depois de palavrinhas... E a gente fazendo todo o processo em casa, né de atividades em casa, bastante... foi bastante, assim, exigiu bastante essa dedicação, por mais que, de repente, eu ia sempre na fôno e falava “nossa, eu teria que fazer muito mais, ah!”, porque eu trabalhava fora ainda eu tinha que ficar com ela pra lá e pra cá, e eu sempre achava que faltava alguma coisa da minha parte, assim, de mais dedicação. Mas ao mesmo tempo eu via que ela, ela seguia né, facilmente.

Então a Louise, se a gente fizesse um exercício com ela ou corrigisse alguma coisa com ela, ela se adaptava facilmente e captava ali a ideia e ia bola pra frente, assim né. Então a fono mesmo, as fonos que ela teve né, sempre acreditaram muito nela assim, no potencial, e sempre falavam pra gente né “A Louise vai dar certo, é um caso de sucesso e tal, tal, tal...” E realmente a gente viu que seria, e isso me deixou muito mais tranquila, muito mais firme, e assim, eu comecei a me abrir mais pra esse mundo também de implante quando eu entrei no espaço Escuta né. Que eu descobri o espaço Escuta justamente com essa Amanda, que foi a primeira fôno da Louise, e ela tem uma amiga que trabalhou no espaço escuta e ela falou “olha, você precisa ir lá, você precisa frequentar esse lugar”.

E eu lembro que no primeiro dia, o primeiro dia que eu fui no Espaço escuta eu tive vontade de chorar, eu tive muita raiva...

L: Por quê?

R: Eu... a Louise tinha dois anos e eu me perguntava o que eu estava fazendo ali. Porque tinha uma certa resistência em aceitar toda essa situação no começo, né. E lá que eu fui aprendendo a aceitar mais a situação, e seguir de uma forma mais leve, poder trocar e encontrar pessoas que de fato entendem o que eu falo porque são pessoas que passaram pelo mesmo caminho, né, que são as mães, que, enfim, eu encontrei lá.

E aí a Louise seguiu na escola também, ela entrou na escola com um ano e cinco, com um ano e cinco meses, então foi tudo muito rápido, e eu achava que ela ia entrar com dois, três anos, mas eu mudei de ideia nesse meio do caminho, e foi a melhor coisa, e ela seguiu tranquila e na escola também sempre bons resultados assim, então, seguimos né, e, a gente só tem o que agradecer. E com quatro anos ela colocou o [implante coclear] lado, o lado direito, que também a gente não tinha a pretensão, de fazer outro implante, a gente não ficava pensando nisso, mas a fôno dela na época pediu pra gente ir lá no HC pra ver o AASI, como ficaria né a questão do AASI, e saímos de lá com uma carta de indicação pra implante né, com alguns especialistas já agendado, anestesista já agendado, e foi tudo muito rápido, aí ela fez o segundo implante mas foi uma cirurgia mais tranquila, e como ela já falava, já tinha todo o desenvolvimento foi tudo mais tranquilo, assim né. E só veio a ajudar, então, depois eu né, agradei. Eu só agradei, nós aqui em casa né, a família, a gente só agradece pelo segundo implante também porque, que nem, esse do lado esquerdo está lá na manutenção, se ela não tem o direito seria uma situação bem estranha, bem ruim né. Porque eu só consigo tirar o implante dela quando ela dorme, e um sono assim, digamos, profundo, porque ela quer ficar ouvindo até o último minutinho que ela tem. Bom, é isso.

P: Entendi.

R: Eu respondi sua pergunta? Não sei se eu respondi.

P: Sim, sim, eu entendi. Se a Louise puder fala, que queria perguntar pra ela.

R: Tá bom. – Louise, desliga a televisão. Desliga aí Fran, por favor? Olha, agora senta aqui direitinho que ela vai falar com você, para de comer.

P: Eu vim aqui pra te ver, te conhecer Louise justamente. Eu queria saber o que você gosta de fazer?

L: Eu gosto de jogar

P: Jogar? O quê?

L: Jogar joguinhos de celular da mamãe.

P: Ah é? Que joguinho que você gosta?

L: [algo não compreendido]

P: Qual? Não entendi.

L: O quê?

P: Qual jogo você gosta?

L: Roblox

P: Uhm, esse eu não conheço, é de fazer o que?

L: Ah tem vários jogos

P: O que que você gosta de brincar além de jogar joguinhos? Tem alguma outra brincadeira que você gosta?

L: Sim, de pega-pega, pega-.. e também de pega-pega-linha.

P: Com quem que você brinca?

L: Quê?

P: Com quem você brinca de pega-pega?

L: Na verdade eu brinco de gorila com a mamãe

P: Ah é? [todas riem]

L: É parecido com pega-pega

P: Entendi. E a escola? Como que está a escola agora?

L: Eu tô no terceiro ano.

P: No terceiro?

L: Sim

P: E tem aula agora pelo celular?

L: Quê?

P: Tem aula pelo celular agora, você está vendo as aulas?

L: Celular?

P: É, pela internet

L: Pela internet mesmo porque eu não tô indo pra escola, é porque a Laura fica perguntando se eu vou pra escola, ou não

P: Quem que é a Laura?

L: A Laura é a dona da escola

R: Coordenadora

L: Ah, coordenadora

P: E você gosta da escola?

L: Sim. Legalíssima

P: Você tem uma matéria preferida? Uma aula preferida?

L: Sim! Português e matemática!

P: É?

L: Eu gosto de português, matemática, história, ciências, é isso!

P: Tudo isso?

L: É isso porque ciências a gente pode fazer ciências!

P: Você faz ciências em casa?

L: Sim! E sobre animais vertebrados. Tô estudando hoje.

P: Esta estudando? Que legal! O que que você está estudando sobre os vertebrados?

L: São mamíferos... é... como que é mesmo?

R: [risos]

L: [risos]

R: São mamíferos, ovíparos... mamíferos, qual é o nome messo, é.. répteis!

L: Réptil!

R: Répteis e qual é o outro? Anfíbios!

P: Bastante coisa né? Muitas coisas. E tem alguma coisa que você não gosta muito na escola?

L: Quê?

P: Tem alguma coisa que você não gosta muito na escola?

L: Não.

P: Entendi

L: [palavra não compreendida]

P: Oi?

L: É a [palavra não compreendida]

P: Não entendi

R: Explica pra ela

L: Eu falei, é aula de [palavra não compreendida] por quê? Porque a professora, porque a voz da professora é muito fina!

P: Uhm, e você não gosta muito dessa aula?

L: É muito fina porque vai ficar explodindo meus ouvidos todo dia!

P: Entendi. Aí você não gosta muito dessa aula?

L: Não. Só da aula da prô Márcia.

P: A prô Márcia?

L: Márcia! Mas a Márcia. O nome da Márcia é professora. Ela até fiz um copo – cadê? Eu fiz a professora de artes, eu não sei se foi ontem ela pediu pra fazer a caneca [mostra uma caneca com a impressão de um desenho e a frase “feliz dias das mães”]

P: Ah, de Dia das Mães! Que legal! Você que fez esse desenho?

L: Sim!

P: Nossa que lindo!

L: É!

P: Muito legal! Louise, eu queria te perguntar uma coisa. E sobre o seu implante, o que você acha? Você falou que na aula fica apitando né, com a professora que tem a voz muito fininha?

L: As minhas orelhas vão explodir!

P: Nossa!

L: Eu gosto do implante!

P: Você gosta?

L: Eu gosto!

P: É bom usar ele?

L: [acena com a cabeça que sim]

P: Tem alguma coisa que é chato nele, que você não gosta?

L: Ele fica parando

P: É? Quando que para?

L: Um?

R: Quando para?

L: Ah, quando fica com problema, porque, aquele dia que eu tinha aquele primeiro aparelho, aí ele tava com muito problema e a gente, tive que trocar por outro, né, que é esse novinho, né, que a médica fez

P: Aí é chato né, ficar parando?

L: É!

P: Entendi

L: Arrumaram. Mas arrumaram e aí me deram outro, né, um novinho, pra eu ficar com o novo, é esse aqui.

P: Agora está melhor?

L: Tô! Mas só que eu to com um aparelho ai eu to, aí é porque tá na manutenção, que a mamãe falou né.

P: uhum. Entendi. As minhas perguntas terminaram. Agora eu queria saber se você quer me contar alguma coisa pra eu conhecer melhor você, ou se você quer me perguntar.

R: Você quer perguntar alguma coisa pra ela? Ou quer contar alguma coisa da sua vida pra ela? Alguma curiosidade da sua vida, seu canal...

L: Eu quero falar sobre o meu canal!

P: Seu canal?

L: Sim! Só que ainda o papai não terminou, por quê? Porque, porque, porque ele não tava conseguindo, ele consegue editar, ele consegue editar né, ele consegue editar mas dá um trabalho pra ele porque ele edita os vídeos, bem assim, ele explica pra mim como se fosse um diretor, ele fez um vídeo aqui pra mim. Ele fez um vídeo aqui. Eu já liguei a televisão, pera aí. Que oh, só que não dá pra ver

[mostra a imagem da televisão com o seu canal no Youtube aberto]

P: Hum, ah um canal no YouTube! Uai! Sobre o que que você fala nos seus vídeos?

L: A minha apresentação sobre a Louise Luz, e o cravo e a rosa [palavra não compreendida] musical. Eu vou clicar no canal pra você ver. Tem do *slime* que eu achei muito engraçado, e olha, eu vou esse aqui, olha.. a deixa eu mostrar

[começa um vídeo em que a Louise é uma apresentadora de um programa de TV que entrevista uma convidada, a convidada também é encenada pela Louise, representando ela mesma]

P: Você entrevista você mesma?

P: Nossa que legal! Você já tem ideia de vídeos novos?

L: Meu pai tá editando os, o vídeo novo é sobre ensinando como fazer o papel que abre a boca, aí quando eu completar todos os vídeos, aí a gente vai fazer o vídeo de Louise game, aí eu to preparada, Louise game, Louise brincadeira, Louise leitura, aí vai ser muito divertido!

P: Nossa, parece muito legal mesmo!

L: Que nem a Lala né, ela grava todos os vídeos, e ela tem um canal, canal tipo, canal. Ela tem canal no *YouTube* e ela já completou todos os vídeos desde pequenininha né, aí agora ela tá grande e ela tá completando mais vídeos!

P: Entendi, bem legal isso né? Muitas ideias.

L: E eu queria, eu queria, eu queria compartilhar como que é o *Roblox*! Ele é tudo cheio de jogos e, tipo, barcos, menos de terror, né. Provavelmente só tem um jogo que ninguém joga que é de terror, mas ninguém joga esse jogo né. Só fica jogando mais bom, entendeu?

P: Entendi. Aí você vai fazer um vídeo de game também?

L: Quê? Eu to tentando ensinar meu pai e a minha mãe a jogar *Roblox*, aí não dá pra ensinar direito.

P: Por que não dá?

L: Eles ficam, eles falam assim “sim, vai me ensina”, aí enquanto eu to ensinando, eu to ensinando sozinha, aí eles fazem outra coisa enquanto eu to ensinando sozinha, meu Deus! Não dá pra explicar direito mesmo.

P: Entendi.

[risos ao fundo]

L: Ih meu pai e minha mãe tá até rindo. Ixi Maria!

E olha o que que eu tenho, deixa eu te mostrar, aí que pesado

[Louise pega um cofre em formato de cachorro]

Eu tenho um cofre!

P: Ah, um cachorrinho! É um cofre de cachorro?

L: Na verdade, é um cofre que eu tenho, né, a gente mora em apartamento eu não queria criar ele só numa casa grande, aí a gente, eu tenho esse cachorrinho de “crofi”

R: [ao fundo] Cofre!

L: ... que eu tenho, que ele já tá pesado, quase pesadinho pra eu quebrar, na verdade eu não quero quebrar todo porque, tá vendo esse buraquinho aqui oh [mostra um local para abertura na barriga do cachorro]

P: Uhum

L: Aí vai quebrar essa parte, vai quebrar essa parte aqui, né, pra sair todo o dinheiro, toda a moeda, na verdade, que ele tem moeda

P: E você vai comprar o que com o dinheiro?

L: Ih, não sei. Porque tem que comprar com reais e moedas também. Porque tem que comprar com reais e moeda.

Olha o esmalte que eu ganhei hoje! Mas na verdade eu ganhei.. na verdade eu não ganhei, eu comprei [mostrando o esmalte e as unhas pintadas]

P: Ual! Que bonito! Você que pinta?

L: Sim! Eu gosto de pintar esmalte desde quatro anos, por quê? Porque eu pegava os esmaltes da mamãe, e aí eu ficava pintando na mesa, na mesinha que eu tinha, que eu tenho até agora. Aí eu tava pintando as unhas e a mamãe não gostava então ela jogou tudo fora. Eu queria mais, eu gosto de pintar.

P: Entendi. Ficou muito bonito!

L: Mas na verdade, não é de verdade, é que sai na água oh [mostra como retirar o esmalte da unha usando a outra unha]

P: Ah, entendi

L: Sai na água, na hora do banho.

P: Sua mãe tá aí por perto?

L: Quê?

P: Sua mãe tá aí perto?

R: Oi

P: Ah chegou. Eu só queria saber se vocês querem me perguntar alguma coisa, se a gente pode ir encerrando. Eu gostei muito de conhecer a Louise, ela me contou dos esmaltes, do cofre, dos games

[todas riem]

R: É bem legal! Então Jessica, não, assim, não teria nenhuma pergunta não. – Você quer perguntar alguma coisa pra ela?

L: Calma aí [desativa o microfone e começa a conversar com a mãe]

L: Oi

R: Então Jessica, não, não teria nada não. A Louise tava comentando de jogos. Se deixar ela vai ficar com você até amanhã. Aí ela ta perguntando se pode e eu falei “Louise ela tem outras pessoas, outras coisas pra fazer”, que senão ela vai querer brincar com você, entendeu?

P: Entendi

L: Faz cara de triste e dá risada

[todas riem]

P: Semana que vem eu vou estar na reunião do Escuta e se você estiver lá a gente se fala, tá bom?

R: Tá bom. Então brigadão, tá Jessica.

P: Eu que agradeço, foi muito bom conversar com vocês.

R: A gente que agradece, obrigada, obrigada mesmo!

P: Obrigada, foi um prazer. Tchau Louise!

L: Tchau!

R: Beijo.