



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA  
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA**

**ESTE OUTRO QUE EU SOU AGORA  
IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM**

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção de grau de mestre em Ciências da Educação  
- Especialidade Educação Especial -**

**Maria Inês Soares de Almeida Laborinho  
2010**



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA  
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA**

**ESTE OUTRO QUE EU SOU AGORA  
IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM**

**Volume I**

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção de grau de mestre em Ciências da Educação  
- Especialidade Educação Especial -**

**MARIA INÊS SOARES DE ALMEIDA LABORINHO  
Sob a orientação do Professor Doutor JOÃO ROSA**

**2010**

---

## NOTA PRÉVIA

---

*Estou aqui, diante de vós, nu e desfigurado...<sup>1</sup>*

Às vezes não é só aos outros, às vezes é sobre a nossa cabeça que cai o raio assim de repente, sem que nada o faça prever, inesperado, brutal...E é a nós que cabe a tarefa de nos pormos novamente em pé, a custo, de procurarmos ajuda, de sabermos o que se passa connosco, para podermos recomeçar a nossa vida.

Não é fácil, nunca é fácil perder uma parte de nós, deixarmos de ser quem éramos, perder um dos nossos laços com os outros, com a vida que tínhamos, com os projectos que sonhávamos. Torna-se, porém, menos difícil, embora não menos doloroso, se já tivermos ouvido falar de casos semelhantes, se conhecermos alguém que habita o mundo do silêncio ou dos sons nem sempre compreendidos, ainda que ouvidos lá ao longe.

Assumir a surdez ou a perda de audição é o primeiro passo de um caminho não isento de obstáculos, que podem tornar-se inultrapassáveis se não soubermos ou se não quisermos lidar com eles. Dói, é claro! E continua a doer quando nos apercebemos que já não ouvimos o canto dos pássaros, que quando falamos atrás de nós não percebemos uma palavra, que quando estamos num local público é uma proeza entender o que nos diz alguém, por entre o novelo de sons que nos encham o cérebro, os ouvidos, a alma...

Este foi e continua a ser o meu caso: tenho surdez bilateral flutuante, de grau moderado a severo, devido a uma doença crónica rara, possivelmente de origem auto-imune, a Síndrome de Cogan. Acordei uma manhã com a sensação de ter um tampão no ouvido direito, como quando mergulhamos no mar ou na piscina e fica água lá dentro, a ouvir tudo muito ao longe. Depois, a perda auditiva à esquerda, progressiva, de mansinho, a

---

<sup>1</sup> António Lobo Antunes, ENTREVISTA, Visão, 27 de Setembro de 2007

deixar-se perceber a cada novo dia porque me parecia que cada vez os sons estavam mais longe de mim, ou eu deles... Depois ainda, os acufenos, nome estranho que só aprendi meses depois, os ruídos estranhos nos ouvidos e na cabeça: zumbidos, apitos, o som da «chuva a cair», o barulho irritante de um «martelo pneumático»... E os desequilíbrios, as tonturas e vertigens, as náuseas, em duas alturas diferentes e longos meses de desespero até ao diagnóstico, até alguém se lembrar de associar os sintomas auditivos aos sintomas oculares.

E o alívio, por dar um nome à doença, por saber que podia lutar para controlá-la, ainda que seja incurável, ainda que saiba que um destes dias posso acordar totalmente surda. E a colocação da primeira prótese auditiva, um ano depois a segunda e o reencontro com sons que até já tinha esquecido. E o aprender de forma quase inconsciente a fazer leitura labial, a procurar informação através do olhar, do meu olhar sobre os outros e a sua linguagem não verbal; e o começar a perceber que muitas vezes as palavras transmitem uma mensagem e o corpo outra...

Não sou surda, ou melhor Surda, ou seja, para os surdos congénitos ou com surdez profunda adquirida ainda muito pequenos, numa fase pré-linguística, eu não sou surda, oiço menos que um ouvinte «normal», mas não tenho raízes na comunidade surda; bem, mas também não sou exactamente ouvinte, não em todas as situações, não na maior parte delas, ainda que as próteses me ajudem muito e que nem todos reparem que demoro mais tempo a descodificar o que dizem, que entre o captar os sons e perceber a que palavras correspondem e qual o significado da frase vai muito mais tempo do que aquele que os ouvintes «normais» levam. Estou a meio caminho entre uns e outros, às vezes nem sei bem onde, mas num lugar que tal como eu, muitos conhecem, mesmo que nem sempre o digam... um local pouco falado, já que não é o dos surdos profundos, oralizados ou falantes de língua gestual, nem o dos ouvintes idosos com perda auditiva, situações mais conhecidas, mais discutidas, mais estudadas.

Por muito que se leia, que se pesquise, que se estude, só realmente quem vive diariamente a surdez/perda de audição e as dificuldades que ela traz, sabe contar o que é ter uma deficiência invisível que não, não é apenas um problemazito, é algo que nos

transforma profundamente e faz de nós outra pessoa, ainda que continuemos também a ser a pessoa que éramos. Por isso a opção por este trabalho, de cariz inevitavelmente pessoal, de uma portadora de Síndrome de Cogan, que pretendeu saber o modo como outros adultos enfrentaram a perda de audição/surdez, no contexto da Síndrome de Cogan, como procuraram adaptar-se a uma nova condição sensorial, e a análise partilhada das diversas experiências, com o objectivo de entreabrir a porta desse mundo pouco conhecido, mas que pode ser o de qualquer um que um dia se veja confrontado com os limites da sua audição e com a sua capacidade de reinventar-se numa sociedade em que a surdez ainda continua a ser invisível.

Inês Laborinho

## RESUMO

Este estudo visa compreender o modo como os adultos lidam com a aquisição da surdez numa fase pós-linguística e o impacto desta nas suas vidas.

Participaram neste estudo qualitativo 6 indivíduos, com surdez pós-linguística, no contexto de uma doença, a Síndrome de Cogan. Os dados foram recolhidos através de entrevistas individuais semiestruturadas.

Pretendia saber-se se a aquisição da perda auditiva numa fase pós-linguística suscitou mudanças efectivas nos sujeitos e, em caso afirmativo, quais e como lidaram com elas. Procurou ainda saber-se qual o impacto dos modos de abordagem dos profissionais de saúde no processo de adaptação à surdez.

Os resultados destacam a importância do apoio familiar e dos amigos na primeira fase de convivência com a surdez, as limitações comunicativas decorrentes da aquisição da surdez, a necessidade de obter mais informação e de um maior apoio por parte dos profissionais de saúde no processo de adaptação à doença, sobretudo a nível psicossocial, a importância fulcral do trabalho multi e interdisciplinar dos profissionais de saúde e, ainda, as repercussões intensas da surdez a nível social, académico e profissional.

**Palavras-chave:** Inclusão; Problemas na Comunicação; Impacto Psicossocial da Surdez; Surdez Pós-linguística; Síndrome de Cogan.

## ABSTRACT

This study aims at the understanding of how adults cope with the acquisition of deafness at a post-lingual stage and its impact on their lives.

Six individuals with post-lingual deafness in the context of a disease (Cogan's Syndrome) have participated in this qualitative study. Data was collected by means of semi-structured individual interviews.

This study wanted to know if the acquisition of hearing loss at a post-lingual stage had led to effective changes in the individuals and if so, which changes and how they had dealt with them. The impact of the approach methods of health professionals in the process of adaptation to deafness was also important in this study.

The results point out the importance of the family and friends' support at the first stage of living with deafness, the limitations of communication resulting from deafness acquisition, the need for further information and further support by the health professionals in the process of adaptation to the disease, especially at a psychosocial level, the crucial importance of multi and interdisciplinary work of the health professionals and also the severe repercussions of deafness at a social, academic and professional level.

**Key words:** Inclusion; Communication Problems; Psychosocial Impact of Deafness; Post-Lingual Deafness; Cogan's Syndrome.

## RESUME

Cet étude a l'objectif de comprendre la façon dont les adultes réagissent à l'acquisition de la surdité dans une période post-linguistique et l'impact de celle-ci sur leurs vies.

Six individus avec une surdité post-linguistique, acquise dans le contexte du Syndrome de Cogan, ont participé dans cet étude qualitative. Les données ont été recueillies au moyen d'interviews individuels, semi-structurés.

On voulait savoir si l'acquisition de la perte auditive/surdité dans un moment post-linguistique a entraîné des changements significatifs sur les sujets et dans ce cas-là, lesquels et comment les sujets les ont vécus. On a aussi cherché à savoir quel a été l'impact des conduites des professionnels de la santé sur l'adaptation à la surdité.

Les résultats soulignent l'importance de l'appui familial et des amis dans le premier stade de vie avec la surdité, les limitations communicatives provoquées par la surdité, le besoin d'avoir plus d'information et un plus grand appui de la part des professionnels de la santé dans le processus d'adaptation à la surdité, surtout au niveau psychosocial, l'intérêt du travail multi et interdisciplinaire des professionnels de santé et, encore, les repercussions intenses de la surdité aux niveaux social, académique et professionnel.

**Mots-clé:** Inclusion; Problèmes dans la Communication; Impact Psychosocial de la Surdité; Surdité Post-linguistique; Syndrome de Cogan.



## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram, de forma directa ou indirecta, para a realização deste trabalho:

- aos «meus Coganitos», companheiros de doença, que se dispuseram generosamente a partilhar comigo o seu percurso;
- ao professor Doutor João Rosa, pelas sugestões e conselhos e, ainda, pelos seus incentivos constantes no decorrer da elaboração deste trabalho;
- à Dra.Isabel Galhardo, ao Dr.Rui Nunes e ao Engenheiro Humberto Pintado pelos seus conselhos e esclarecimentos sobre o tema desta dissertação e pela revisão científica do Guião de Entrevista;
- à Dra.Graça Caldeira, pela sua generosidade e disponibilidade constantes para me ouvir, para me esclarecer, para me incentivar e, obviamente, pela revisão científica quer do Guião de Entrevista, quer do ponto 1 do Capítulo I, “Audição e Surdez”;
- aos meus pais, meu «porto de abrigo», e aos meus outros familiares, pelo seu carinho e vigilância atentas, pela paz, alegria e segurança que me oferecem;
- às amigas de sempre e à minha «irmã de coração», Lina Chambel (e à sua família), por me acolher tantas vezes e de tantas formas e pelo apoio prestado na realização deste trabalho;
- à minha colega de mestrado e amiga recente, Ana Neves, que acredita em mim mais do que eu própria e que foi lendo o que eu escrevia, «enchendo-me o ego» com os seus elogios amigos;
- às funcionárias da Biblioteca Municipal de Almeirim, inxcedíveis no apoio à pesquisa bibliográfica e à requisição atempada de documentos.

---

## ÍNDICE DO VOLUME I

---

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I: REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>3</b>
1. A AUDIÇÃO E A SURDEZ.....	3
1.1. A Audição.....	3
1.2. O Ouvido.....	4
1.3. Tipos e Graus de Surdez.....	6
1.4. Etiologia da Surdez.....	8
1.5. Conceitos de Surdez e de Pessoa Surda.....	9
2. A SÍNDROME DE COGAN.....	10
3. O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO EM IDADE ACTIVA.....	16
3.1. O Impacto na Comunicação.....	17
3.2. O Impacto a Nível Pessoal, nas Interacções Sociais e no Emprego/Trabalho.....	20
3.3. O Impacto dos Modos de Abordagem dos Profissionais da Saúde.....	29
<b>CAPÍTULO II: ESTUDO.....</b>	<b>34</b>
1. METODOLOGIA.....	34
1.1. Caracterização dos Entrevistados.....	35
1.2. Procedimentos e Materiais.....	38

2. RESULTADOS.....	42
1. Bloco Temático “Pré-diagnóstico” – Categoria “Despertar para a Surdez”.....	44
2. Bloco Temático “Diagnóstico e Pós-diagnóstico”.....	53
2.1. Categoria “Momento do diagnóstico”.....	53
2.2. Categoria “Impacto nos Outros”.....	58
2.3. Categoria “Mudanças Sentidas”.....	73
2.4. Categoria “Acompanhamento Médico e Técnico”.....	92
3. SÍNTESE DOS RESULTADOS.....	107
<b>CAPÍTULO III: CONCLUSÕES E DISCUSSÃO.....</b>	<b>109</b>
1. CONCLUSÕES E DISCUSSÃO.....	109
2. SÍNTESE FINAL DAS CONCLUSÕES.....	119
3. REFLEXÃO PESSOAL.....	119
4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA PESQUISA FUTURA.....	122
5. RECOMENDAÇÕES FINAIS.....	123
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>126</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>135</b>
Anexo 1- Ficha de Registo de Dados Demográficos.....	136
Anexo 2 – Guião de Entrevista .....	139
Anexo 3 – Termo de Compromisso para Utilização de Dados.....	144
Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Informado .....	146
Anexo 5 – Quadro-síntese das Respostas à Questão 3.....	148

---

## ÍNDICE DO VOLUME II – ENTREVISTAS

---

Entrevista A.....	1
Entrevista B.....	29
Entrevista C.....	60
Entrevista D.....	82
Entrevista E.....	104
Entrevista F.....	126

---

## ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

---

Figura 1 – Audiograma dos Sons Familiares .....	20
Figura 2 - Modelo Explicativo das Diferentes Estratégias para Enfrentar Situações Auditivas Exigentes na Vida Diária.....	24
Quadro 1 - Dados Demográficos dos Entrevistados.....	36
Quadro 2 – Guião de Entrevista: Blocos Temáticos e Objectivos Específicos..	39
Quadro 3 – Análise de Conteúdo: Blocos Temáticos e Categorias.....	41
Quadro 4 – Análise de Conteúdo: Categorias e Subcategorias.....	42
Quadro 5 – Análise de Conteúdo – Categoria: Despertar para a Surdez.....	46
Quadro 6 – Análise de Conteúdo – Categoria: Momento do Diagnóstico.....	54
Quadro 7 – Análise de Conteúdo – Categoria: Impacto nos Outros.....	60
Quadro 8 – Análise de Conteúdo: Categoria: Mudanças Sentidas.....	75
Quadro 9 – Análise de Conteúdo: Categoria: Acompanhamento Médico e Técnico.....	94

---

## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

---

**BIAP** – Bureau International d’Audiophonologie

**CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade

**cps.** – ciclos por segundo

**dB** – decibel / decibéis

**Ent.** – entrevistado (s)

**f** – frequência

**Hz** - hertz

**IK** – Interstitial Keratitis (queratite intersticial)

**NBCI** – National Center for Biotechnology

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**Orphanet** – Portal Europeu de Doenças Raras e Medicamentos Órfãos

*“Eu não sou eu nem sou o outro,  
Sou qualquer coisa de intermédio (...)”*

*Mário de Sá-Carneiro*

---

## INTRODUÇÃO

---

O presente estudo tem como finalidades compreender como os adultos em idade activa, portadores de Síndrome de Cogan, lidam com a aquisição da surdez numa fase pós-linguística e averiguar o impacto desta na vida desses adultos. A partir destas finalidades foram estabelecidos os seguintes objectivos:

1. Verificar se a perda auditiva suscitou ou não mudanças efectivas no sujeito e em caso afirmativo quais;
2. Investigar o(s) modo(s) como o sujeito lidou com eventuais mudanças;
3. Conhecer a percepção dos sujeitos sobre o papel desempenhado pelos profissionais de saúde no processo de (con)vivência com a surdez.

Este trabalho decorre da constatação da existência de um diminuto número de estudos na área da surdez adquirida nas faixas etárias dos 20-30 anos, do facto de a maior parte dos estudos existentes não abordarem as questões emocionais, pessoais e relacionais suscitadas pela perda súbita de audição, nem a questão da inclusão e da reconversão a nível profissional dos adultos que adquiriram surdez em idade activa. Estes pontos parecem-nos extremamente pertinentes, sobretudo no momento actual, em que os direitos das pessoas com necessidades especiais e a sua inclusão a nível escolar e social são objecto de discussão e de implementação de medidas a nível governativo e também no âmbito de organizações não governamentais ligadas à surdez, às doenças raras e às deficiências, de modo mais lato.

Não foi alheia à escolha do assunto a experiência pessoal de uma perda auditiva súbita em idade adulta, no contexto de uma doença comum aos participantes no estudo, a Síndrome de Cogan. Este facto por um lado facilitou o entendimento de algumas situações vividas pelos entrevistados, mas por outro lado exigiu um grande rigor na recolha e tratamento dos dados, para assegurar a necessária objectividade e validade destes.



Definidas as finalidades e os objectivos, a opção por um paradigma interpretativo e uma abordagem qualitativa relativamente ao tema, impôs-se como a mais adequada: pretendia-se descrever formas de lidar com a surdez, experiências pessoais, decisões tomadas e comportamentos existentes durante o processo de convivência/adaptação a uma doença em que a perda auditiva é característica importante mas não única, através do recurso às palavras dos sujeitos em questão, aos motivos e sentimentos que eles evocam, às suas percepções do vivido.

O trabalho foi estruturado em três capítulos com vista à prossecução dos objectivos estabelecidos.

Assim, no primeiro capítulo são abordados conceitos fundamentais relacionados com a audição e a surdez, é descrita em traços gerais a Síndrome de Cogan e são apresentados estudos realizados por diferentes autores no âmbito do impacto da surdez adquirida em idade adulta, organizados em três grandes eixos:

- o impacto na comunicação,
- o impacto a nível pessoal, social e profissional,
- o impacto dos modos de abordagem dos profissionais da saúde.

No segundo capítulo apresenta-se o estudo realizado: caracterizam-se os participantes no estudo, descrevem-se os procedimentos metodológicos seguidos, os materiais produzidos e os resultados obtidos de acordo com os blocos temáticos, as categorias e subcategorias encontradas.

No terceiro capítulo procede-se à análise dos resultados tomando como referência estudos sobre o impacto da surdez adquirida em idade adulta e apresenta-se uma síntese final das conclusões. Por último, são referidas as limitações do estudo, eventuais linhas de investigação a explorar em estudos posteriores e recomendações no sentido de atenuar as consequências da surdez adquirida em fase pós-linguística a nível pessoal, social e profissional e de promover o conhecimento desta problemática pela população em geral.

---

## CAPÍTULO I

### REVISÃO DA LITERATURA

---

Este capítulo tem por objectivo a apresentação das contribuições teóricas que nortearam a elaboração do presente trabalho, a nível de pressupostos, de terminologia e da análise e discussão dos resultados obtidos. Está organizado em torno de três grandes eixos temáticos: a Audição e a Surdez, a Síndrome de Cogan e o Impacto da Surdez Adquirida nos Adultos.

#### 1. A AUDIÇÃO E A SURDEZ

Não sendo propósito deste trabalho a descrição exaustiva da fisiologia e anatomia da audição importa, no entanto, fazer uma breve abordagem destas questões, já que o impacto da perda auditiva, nomeadamente nas interacções comunicativas, decorre de diversos factores, entre eles os ligados directamente à condição biológica: a causa da perda auditiva, o tipo e o grau de surdez e a idade de aquisição da mesma (Silva, 2007).

##### 1.1. A Audição

A audição pode descrever-se *grosso modo* como a capacidade de perceber os sons e analisá-los, sendo utilizados neste processo o aparelho auditivo e o cérebro. Quando algo ocasiona a movimentação do ar, ocorre uma vibração, que produz um som. Esse som é captado pelo ouvido e transformado em impulsos eléctricos, que são enviados ao cérebro através do nervo auditivo; o cérebro, por sua vez, interpreta esses sinais, identificando o som.

Ramsdell (1946), citado por Albernaz (2008), estabeleceu uma classificação relativa aos sons que ouvimos, distinguindo o *nível social*, o *nível de alarme* e o *nível primitivo*. O primeiro refere-se aos sons utilizados na comunicação, o

segundo aos sons que nos sugerem perigo ou alarme; no terceiro surgem os sons habituais do meio ambiente.

É sobretudo através da audição que estabelecemos a comunicação com os outros, ao captar os sons da fala, enviando-os sob forma de estímulos nervosos ao cérebro, que os descodifica, permitindo-nos a compreensão do discurso do nosso interlocutor. É também através dela que nos apercebemos dos sons que nos rodeiam, emitidos por diversas fontes sonoras, o que nos permite accionar determinadas posturas, alerta, protecção, por exemplo, mesmo durante o sono. Finalmente, a audição possibilita-nos o reconhecimento e modulação da nossa própria voz (Silva, 2007).

A função auditiva permite-nos, pois, actuar relativamente aos outros e ao meio, quer por iniciativa própria, quer como resposta a estímulos sonoros exteriores, ainda que a estes nem sempre demos uma atenção plena o que acontece, por exemplo, no nível primitivo da audição.

## 1.2. O Ouvido

De um ponto de vista anátomo-fisiológico, o ouvido, órgão responsável pela audição, situa-se no osso temporal, na caixa craniana, e é constituído por três partes, o ouvido externo, o ouvido médio e o ouvido interno, com funções diferenciadas, mas complementares.

O ouvido externo é composto pelo pavilhão auricular (vulgarmente conhecido por orelha) e pelo canal auditivo externo (no extremo do qual se situa a membrana timpânica), e tem como funções a condução e amplificação do som e a protecção do ouvido médio.

O ouvido médio é constituído pela trompa de Eustáquio (que estabelece a comunicação com a nasofaringe), pela caixa do tímpano e pela cavidade mastoideia. Para além da função de amplificação sonora, permite compensar a transição do som de um meio gasoso (o ar) para um meio líquido (o existente no ouvido interno), protege o ouvido interno de sons demasiado intensos e tem ainda um papel importante que, segundo Ruah (2002), constitui *a função respiratória crucial para a maximização da função auditiva* (p.19), ao permitir a entrada ou saída de ar através da trompa de Eustáquio. É ainda no ouvido

médio que existem três pequenos ossos, o martelo, a bigorna e o estribo que, ao vibrarem, levam as ondas sonoras até ao ouvido interno, através da janela oval.

Relativamente ao ouvido interno, também designado por labirinto, devido à sua complexidade, é composto pela cóclea, pelo vestíbulo e pelos canais semicirculares e é apresentado da seguinte forma por Zemlin (2002): *a orelha interna<sup>2</sup> contém dois sistemas labirínticos. Um, denominado labirinto ósseo, é uma complexa e tortuosa série de escavações; o segundo, contido dentro do primeiro, é uma série de ductos e sacos membranosos comunicantes, colectivamente chamados de labirinto membranoso (p.482).*

A cóclea ou caracol é semelhante a um tubo e enrola-se sobre si própria, em espiral, até atingir o centro (ápex); é composta por três partes, o canal vestibular, o canal timpânico e o canal coclear ou canal médio; nos dois primeiros existe um líquido designado por perilinfa, no canal coclear encontra-se um outro líquido, a endolinfa.

Na cóclea, mais concretamente no órgão de Corti, as células ciliadas (células receptoras sensoriais que possuem cílios ou pêlos) ao serem estimuladas enviam impulsos eléctricos ao córtex auditivo, através do nervo auditivo. Estas células ciliadas são essenciais na função auditiva, pelo que a sua degenerescência ou disfunção acarreta graves problemas para a audição, o que acontece na surdez sensorineural (neurossensorial), o tipo de surdez em questão neste estudo.

Quanto ao vestíbulo e aos três canais semicirculares, desempenham um papel importante na manutenção do equilíbrio do corpo humano, podendo uma lesão no ouvido interno causar problemas a esse nível. É o que sucede no caso de algumas patologias como a Doença de Ménière e a Síndrome de Cogan, em que os sujeitos apresentam um quadro de sintomatologia vertiginosa.

---

<sup>2</sup> Ouvido interno, na variante de Português Europeu.

### 1.3. Tipos e Graus de Surdez

Um som, descrito por Zemlin (2002) como um *fluxo de potência ou transferência de energia de um lugar para outro* (p.433), pode ser classificado de acordo com a frequência e com a pressão (intensidade).

Assim, a relação número de vibrações/segundo designa-se por frequência e é expressa através da unidade de medida *Hertz (Hz)*, como explica Zemlin (2002): *frequência (f) é o número de ciclos ou de vibrações completas por unidade de tempo e em geral é medida em vibrações ou ciclos por segundo (cps). (...) Uma frequência de vibração de 100 por segundo é expressa por 100 Hz* (p.433).

Quanto mais agudo um som, maior o número de vibrações por segundo a que corresponde. Quanto mais grave um som é, menor o número de vibrações registadas. Os sons mais agudos são percebidos à entrada da cóclea, enquanto os sons graves prosseguem até mais longe.

A intensidade de um som exprime-se através do decibel (dB), sendo que um valor alto de dB indicia um som forte, um valor baixo um som fraco. Os sons da fala situam-se na área dos 55-65 dB.

Pode classificar-se uma perda auditiva (hipoacusia) quanto ao tipo e quanto ao grau. No primeiro caso, o tipo de surdez, o que está em questão é a zona do ouvido onde se localiza a lesão/afecção; no segundo, o grau de surdez, é a quantidade dessa perda por referência a determinados valores estabelecidos como norma a nível audiológico.

Deste modo, a surdez pode ser classificada quanto ao tipo como de transmissão (ou de condução) se a disfunção se situa ao nível do ouvido externo e/ou médio, havendo um obstáculo à condução do som e, deste modo, uma perda quantitativa; neurosensorial (ou sensorioneural), quando afecta o ouvido interno (a cóclea e/ou o nervo acústico) e/ou o sistema nervoso central, sendo a perda a nível da percepção quantitativa e qualitativa; mista, quando ocorre uma associação dos outros dois tipos.

O Bureau International d'Audiophonologie (BIAP, 1997) estabeleceu uma classificação dos graus de surdez (hipoacusia), que é a mais utilizada a nível europeu:

- hipoacusia ligeira, perda de 21 a 40 dB;
- hipoacusia moderada ou média perda de 41 a 70 dB (1º grau: 41-55 dB; 2º grau: 56-70 dB);
- hipoacusia severa, perda de 71 a 90 dB (1º grau: 71-80 dB; 2º grau: 81-90 dB);
- hipoacusia profunda, perda de 91 a 120 dB (1º grau: 91-100 dB; 2º grau: 101-110 dB; 3º grau: 111-119 dB);
- hipoacusia total ou cofose, perda acima dos 120 dB.

O cálculo do grau de hipoacusia baseia-se na perda média (do ouvido melhor, quando a diferença entre os dois ouvidos não é grande) nas frequências de 500, 1000, 2000 e 4000 Hz, aquelas a que se reportam as interações discursivas.

A avaliação da perda quantitativa e qualitativa é feita através de exames audiométricos, o audiograma (ou audiometria) tonal e o audiograma (ou audiometria) vocal, respectivamente. Quanto ao primeiro, Albernaz (2008) descreveu-o do seguinte modo: *a audição humana é avaliada por meio de um instrumento denominado audiômetro<sup>3</sup>, que utiliza frequências de 250 a 8000 hertz (Hz) e intensidades de 0 a 100 decibels<sup>4</sup> (dB). A calibração do audiômetro é feita de tal maneira que, em cada frequência, o zero corresponde à audição humana normal para aquela frequência, (p.20).* Assim, são emitidos sons (tons puros) em várias frequências, sendo gradualmente diminuída a sua intensidade, até o indivíduo já não conseguir ouvi-los.

O segundo, o audiograma vocal, faz-se através de um *input* auditivo de palavras curtas, normalmente monossílabos e dissílabos, por parte do audiologista, que deverão ser repetidas pelo sujeito com perda auditiva. Este audiograma avalia a qualidade da perda auditiva, uma vez que em algumas situações, como na surdez neurosensorial, apesar de o sujeito conseguir ouvir alguns sons, não consegue distingui-los, por serem similares; é o caso das consoantes com o mesmo ponto de articulação, por exemplo, /p/ e /b/, que divergem apenas na vibração (ou ausência dela) das cordas vocais.

---

<sup>3</sup> Audiômetro, na variante de Português Europeu.

<sup>4</sup> Decibéis, na variante de Português Europeu.

#### 1.4. Etiologia da Surdez

Caroça e Maurício (2002) afirmam que a surdez pode ser originada por diversos factores, ainda nem todos conhecidos, e fazer parte de uma patologia congénita, hereditária ou sistémica. É habitual agrupar as origens por referência ao momento da vida em que ocorrem: causas pré-natais, causas perinatais e causas pós-natais.

A surdez pré-natal pode dever-se a factores hereditários, a malformações congénitas devido a infecções (por exemplo, a rubéola, a toxoplasmose, o citomegalovírus), a alterações endócrinas (diabetes, por exemplo), a carências alimentares ou a agentes físicos (exposição a raios X).

Durante o parto (causas perinatais) uma deficiente oxigenação cerebral (anoxia), um traumatismo obstétrico, uma incompatibilidade sanguínea (factor RH) podem ocasionar uma perda auditiva.

No decurso da vida do indivíduo a aquisição da surdez pode dever-se a doenças infecciosas, bacterianas (meningites, otites, inflamações da nasofaringe) ou virais (encefalite, varicela, por exemplo), a intoxicações provocadas por alguns medicamentos ou a um trauma acústico (resultante de uma exposição prolongada a ruído intenso ou de uma diferença brusca de pressão, por exemplo).

Ainda no que se refere à surdez pós-natal, costuma distinguir-se aquela que ocorre numa fase antes da aquisição da linguagem, denominada surdez pré-linguística (ou pré-locutória), da que sucede após a aquisição da linguagem – surdez pós-linguística ou pós-locutória. Esta última acontece frequentemente em indivíduos idosos, sendo designada por presbiacusia.

De acordo com a etiologia e segundo Caroça e Maurício (2002) podemos, portanto, distinguir a surdez congénita da surdez adquirida. A surdez congénita tem uma origem pré-natal, a surdez adquirida é causada por um factor ocorrido no período perinatal ou pós-natal.

Estes autores distinguem ainda a surdez aguda da surdez crónica e da surdez flutuante, reportando-se à surdez adquirida após o nascimento. A surdez aguda instala-se rapidamente e pode atingir apenas um ou os dois ouvidos; a surdez crónica tem uma evolução progressiva e na maior parte dos casos é bilateral; a surdez flutuante *é um tipo de hipoacusia que apresenta variações de padrão de*

*hipoacusia ao longo dos tempos* (p.56) e nos casos em que é neurosensorial pode eventualmente surgir associada a uma sintomatologia de carácter vestibular, por exemplo com síndrome vertiginosa, como no caso da Doença de Ménière ou no da Síndrome de Cogan.

Tanto a surdez pré-linguística (de causa pré ou perinatal), como a pós-linguística adquirida por crianças como, ainda, a presbiacusia têm sido amplamente estudadas na área das ciências da saúde (Sacks, 1909, Nunes, 1998, Ruah, 1998 e Manrique, 2004), das ciências sociais (Altshuler, 1974, Marchesi, 1993, Marshark, 1993, Lane, 1995, Skliar, 1998, Capovilla, 2006 e Virole, 2007) e da educação (Quadros, 1997, Fernandes, 2003, Sim-Sim, 2005, Bispo, Couto, Clara e Clara, 2006, Santana, 2007 e Svartholm, 2010) o que não acontece relativamente à surdez pós-linguística adquirida em idade adulta e que não decorre do envelhecimento. É precisamente a esta que se reporta o presente trabalho.

### 1.5. Conceitos de Surdez e de Pessoa Surda

A temática da surdez é normalmente abordada sob dois prismas diferentes: um que remete para uma visão médica e que tem essencialmente em conta a parte da reabilitação auditiva; um outro, que se insere no campo sócio-antropológico e que considera aspectos linguístico-culturais.

Assim, a terminologia utilizada na abordagem da temática da surdez é variada e pressupõe determinada perspectiva relativamente à perda auditiva – deficiência (no caso da perspectiva médico-audiológica da reabilitação) ou diferença (quando assenta em factores histórico-socioculturais). Surgem, assim, expressões diversas como surdo, Surdo, deficiente auditivo, surdo-mudo (expressão em desuso), pessoa surda, pessoa portadora de deficiência auditiva, deficiência, incapacidade, limitação, diferença, funcionalidade, disfunção, utilizadas de acordo com diferentes contextos.

O conceito de surdez surge muitas vezes associado ao de deficiência auditiva, sendo considerado por diversos autores como um estágio mais grave da perda auditiva. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006), por exemplo, considerou a deficiência auditiva como a perda (unilateral ou bilateral) parcial



ou total de audição, entendendo a surdez como uma perda auditiva total, uni ou bilateral.

Para muitos investigadores na área da educação, Surdos são os indivíduos com uma perda auditiva profunda ou severa, que utilizam uma língua gestual para comunicar e que partilham valores historico-socioculturais.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2003) introduziu as noções de funcionalidade e de incapacidade, propondo uma descrição da situação do indivíduo assente numa visão interactiva dos aspectos biológicos, individuais e sociais na avaliação do indivíduo. Assim, uma condição de saúde específica (uma lesão, uma perturbação, uma deficiência), não é sinónimo de uma incapacidade, importando sim o modo como essa condição de saúde afecta o indivíduo no seu dia-a-dia, a nível pessoal e correlacional.

Neste trabalho, a palavra “surdez” bem como a expressão “pessoa surda” são utilizadas nas acepções conferidas por Galhardo (2009): *entende-se, assim, por surdez a diminuição ou perda da acuidade auditiva, e pessoa surda como a que apresenta uma perda de audição, independentemente do grau de perda auditiva* (p.213).

Deste modo, adoptamos uma perspectiva biopsicossocial (Pais-Ribeiro, 2007), considerando o sujeito surdo como um todo, um indivíduo que adquiriu uma limitação sensorial em idade adulta e que lidou com esse acontecimento e com as suas consequências a diversos níveis: a nível pessoal/emocional, a nível das interacções com os outros e a nível do seu percurso académico e profissional. É o surdo enquanto ser biológico, mas também ser individual e ser social que está em questão.

## 2. A SÍNDROME DE COGAN

A Síndrome de Cogan, doença sistémica, crónica, rara, de provável origem auto-imune foi descrita pela primeira vez em 1945 por David Cogan, médico oftalmologista norte-americano. De acordo com Faurisson (2009), *doenças raras são aquelas que afectam um número limitado de pessoas de entre a população total, definido como menos de uma em cada 2000*. Segundo dados

de 2005 do Portal Europeu de Doenças Raras e Medicamentos Órfãos (Orphanet), estão registados na Europa cerca de 200 casos desta doença que afecta sobretudo adultos jovens e que se manifesta através de sintomas oculares e auditivos, a maior parte das vezes com intervalo de alguns meses entre ambos.

Cogan (1954) teve um papel fundamental no reconhecimento e início do estudo de uma nova patologia quando descreveu 4 casos de pacientes que tinham uma inflamação da córnea denominada queratite, típica em doentes com sífilis congénita, o que não era o caso. A par dessa afecção ocular, apresentavam também vertigem, acufenos ou *tinnitus* (zumbidos persistentes nos ouvidos) e surdez bilateral, sem causa aparente, sendo que entre a manifestação dos dois sintomas tinha ocorrido um prazo temporal de várias semanas até 2 anos: *the disease is characterized by the abrupt onset of vertigo, tinnitus and deafness, with pain in the eyes, ciliary injection and reduced vision. The vertigo subsides usually as total deafness supervenes. (...) The signs, symptoms and course of the disease differ from those of congenital syphilis* (p. 149).

Haynes, Kaiser-Kupfer, Mason e Fauci (1980), citados por Grasland, Pouchot, Hachulla, Papo e Vinceneux (2004), introduziram os conceitos de Síndrome de Cogan típica e Síndrome de Cogan atípica: o primeiro, abrangendo pacientes com a sintomatologia referida por Cogan; o segundo, compreendendo pacientes que apresentavam uma afecção ocular associada ou não a uma queratite, ou com sintomas audiovestibulares distintos dos doentes típicos ou, ainda, quando entre a manifestação ocular e a manifestação auditiva decorriam mais de 2 anos. Esta distinção subsiste até hoje, apesar de muitos a considerarem controversa, nomeadamente na identificação dos casos atípicos.

Grasland *et al.* (2004) apresentaram um estudo quantitativo realizado com 32 pacientes com Síndrome de Cogan, procedendo também a uma revisão da literatura e à comparação dos resultados obtidos com os do estudo de Haynes *et al.* (1980) e de outros estudos publicados entre essa data e 2004 na literatura inglesa e francesa. Uma vez que não encontraram diferenças significativas relativamente aos resultados obtidos anteriormente, consideraram

os casos estudados pelos outros investigadores na análise final, o que permitiu a constituição de um *corpus* de análise de dimensão apreciável. Assim, foram analisados no total 222 casos de Síndrome de Cogan típica e atípica, de acordo com os critérios propostos no primeiro caso por Cogan, no segundo, por Haynes *et al.* (1980), citado por Grasland *et al.* (2004): *...patients with any of the following associations (...): (i) inflammatory ocular manifestations (...) with or without IK<sup>5</sup>; patients with isolated conjunctivitis, subconjunctival haemorrhage or iritis were also classified as having atypical Cogan's syndrome if these inflammatory ocular manifestations were associated with Ménière-like episodes within an interval of 2 yr; (ii) typical ocular manifestations associated, within 2 yr, with audiovestibular symptoms different from Ménière-like episodes; (iii) a delay of more than 2 yr between the onset of typical ocular and audiovestibular manifestations* (p.1008).

Os resultados deste estudo foram agrupados em quatro subtemas: características clínicas e padrão da doença quando da ocorrência dos primeiros sintomas; manifestações sistémicas; investigações laboratoriais; tratamento e seus resultados. Na análise dos resultados os autores caracterizaram a doença como rara, normalmente associando uma queratite de origem não-sifilítica a sintomas audiovestibulares, apresentando ainda em muitos casos manifestações de ordem sistémica, sem prevalência de nenhuma delas: cardiovasculares, reumáticas, neurológicas, gastrintestinais e cutâneas. Era referida a ausência de dados laboratoriais específicos, para além da inexistência de sífilis, e a progressão variável da doença: na maior parte dos casos, após um primeiro surto durante algumas semanas ou meses, a doença tornava-se crónica, progredindo lentamente; noutros casos, havia surtos recorrentes a nível ocular ou audiovestibular, com intervalos de tempo variáveis e durante os quais não ocorriam manifestações aparentes da doença.

A surdez, que se instalava em cerca de 50% dos casos estudados, era normalmente de carácter permanente, mas o mesmo não acontecia relativamente à inflamação ocular, que melhorava sob o efeito dos medicamentos. O tratamento consistia essencialmente no uso de corticóides, sendo estes normalmente eficazes no que respeitava à parte ocular, vascular e

---

<sup>5</sup> Intersticial Keratitis – queratite intersticial, inflamação da córnea.

sistémica e não tanto a nível auditivo. Em caso de resistência ou dependência dos corticóides, eram utilizados imunossuppressores, sendo o *metotrexato* apontado como aquele que parecia ser mais eficaz.

Os autores referiam não haver dados acerca da causa desta síndrome e que possíveis relações com vasculite e com surdez sensorial auto-imune deveriam ser estudadas mais aprofundadamente. Quanto aos casos típicos e atípicos, surgiam vários pontos em comum, embora os casos atípicos por vezes parecessem confundir-se com outras doenças sistémicas, exigindo por isso um diagnóstico cuidadoso.

Vinceneux (1999) publicou um artigo actualizado por três vezes (a última em 2005), sobre a Síndrome de Cogan. Este texto, que constitui um resumo da literatura sobre a doença, encontra-se disponível para consulta na Orphanet (Portal Europeu das Doenças Raras e dos Medicamentos Órfãos). Vinceneux apresenta a sintomatologia característica da doença, realçando a necessidade de associação dos factores oculares e audiovestibulares na elaboração de um diagnóstico rápido, que permitirá o início da terapêutica e, eventualmente, a regressão ou impedimento da progressão da surdez; alerta ainda para a vantagem da elaboração de um diagnóstico diferencial, uma vez que a combinação das duas ordens de factores pode apontar para outras doenças que deverão ser excluídas; descreve o «paciente-tipo», como jovem adulto entre os 20 e os 30 anos, caucasiano, sem prevalência do sexo e sublinha o desconhecimento da causa da doença, afirmando que diversos autores assinalaram a ocorrência prévia de uma infecção, ou a possibilidade de um factor auto-imune como catalisador da doença. Refere ainda exames complementares de diagnóstico, outros sintomas que podem ocorrer, os tratamentos mais frequentes e o contributo ainda pouco significativo da anatomia patológica para o estudo desta doença.

Na sua opinião, deverão ser estudadas as relações entre esta síndrome e a surdez de carácter auto-imune, bem como entre ela e outras doenças sistémicas que afectam a visão e a audição, não só com o objectivo de determinar a etiologia da doença, mas como de delimitar a(s) área(s) da Medicina em que se deverá enquadrar.

Gluth, Baratz, Matteson e Driscoll (2006), num trabalho realizado sob os auspícios da Fundação Mayo (Mayo Foundation for Medical Education and Research), apresentam um estudo longitudinal retrospectivo de 60 doentes com Síndrome de Cogan, seguidos na Mayo Clinic, em Rochester, nos EUA, durante cerca de 50 anos, de 1940 a 2002. O estudo refere diversas manifestações clínicas da doença, não apenas a nível ocular e auditivo, a partir do levantamento de dados de diversa ordem sobre os pacientes, seguidos em média durante cerca de 7 anos, sendo que a maioria dos doentes apresentou surtos múltiplos da doença durante esse período.

Na maior parte dos casos os sintomas audiovestibulares ocorreram no início da doença, sendo a surdez súbita o sintoma comum a 50% dos pacientes. A surdez total afectou cerca de metade dos sujeitos e surge um facto comum a todos os pacientes: *as a rule, the hearing loss was sudden, bilateral, fluctuating, and progressive* (p.485).

Nos casos em que foi realizado, o implante coclear teve sucesso, surgindo nos últimos anos como parte importante do tratamento das sequelas da doença, a nível cirúrgico.

A queratite bilateral foi a afecção ocular mais frequente e foram raros os casos em que a acuidade visual diminuiu, tal como os casos de morte por consequências directas ou indirectas da doença.

Mais uma vez, não se verificou conexão entre o género e a ocorrência da doença; a idade média de manifestação simultânea dos dois sintomas é a de 38 anos, o que diverge dos resultados de outros estudos, embora nesses muitas vezes tenha sido tomada em conta apenas o início dos primeiros sintomas. Na maioria dos casos, o espaço de tempo entre o aparecimento das duas sintomatologias consiste em apenas alguns dias ou algumas semanas.

Da amamnese há ainda a reter o facto de cerca de metade dos pacientes ter hábitos tabágicos, sendo considerada a hipótese de o tabagismo potenciar a presença de vasculite e de problemas cardíacos e sublinhado o facto de doenças auto-imunes estarem por vezes associadas ao consumo de tabaco, ainda que a origem imunológica desta doença não tenha sido comprovada.

Chama-se a atenção para a dificuldade em distinguir casos atípicos, para o facto de não haver um exame laboratorial ou radiológico que permita fazer o diagnóstico e para a necessidade de um diagnóstico diferencial que permita

excluir outras doenças sistémicas (a Síndrome de Ménière, por exemplo) com disfunção vestibular – ataxia (problema de coordenação motora) e/ou desequilíbrio -, uma vez que os tratamentos respectivos diferem.

Relativamente ao tratamento médico, verificou-se que em bastantes casos a sua eficácia estava relacionada com o início do mesmo pouco tempo após a manifestação inicial da doença, não sendo possível determinar quais os fármacos mais eficazes.

Por último, realça-se o cuidado a ter na administração prolongada de corticoesteróides, dados os efeitos secundários, sobretudo em casos de benefícios diminutos, sugerindo como eventual alternativa um tratamento ainda em fase inicial, a administração intratimpânica de corticóides.

Para além dos estudos e publicações realizadas na área clínica, não foram encontradas outras publicações acerca do impacto desta doença. No *site* National Center for Biotechnology Information (NCBI), na base de dados americana sobre Saúde, PubMed.gov, dos 326 artigos disponíveis sobre a doença, produzidos entre 1953 e 2009, 38 são revisões da literatura. Os restantes apresentam estudos de caso individuais ou múltiplos relativos à doença de modo geral, ou a aspectos específicos, na área da oftalmologia, ou da otorrinolaringologia, ou da reumatologia.

Foram encontrados artigos em língua portuguesa, da autoria de investigadores brasileiros, sobre diversos aspectos clínicos da doença; mais recentemente foram publicados dois artigos (Chiari, Bragatto, Nishihata e Carvalho, 2006; Gomes-Machado, Soares e Chiari, 2009) na área da fonoaudiologia, que referem a necessidade de constituição de equipas multidisciplinares no diagnóstico, acompanhamento e reabilitação de pacientes com Síndrome de Cogan, de modo a atender também a factores de ordem pessoal, social e profissional. Estes estudos serão objecto de análise no ponto seguinte.

Em síntese, há a salientar que a Síndrome de Cogan é uma doença rara que afecta sobretudo adultos jovens e que associa sintomatologia ocular e audiovestibular, podendo decorrer algum tempo entre a manifestação dos dois tipos de sintomas.

A afecção ocular consiste normalmente numa inflamação da córnea, podendo causar diminuição da acuidade visual, situação frequentemente ultrapassada com a administração de corticóides.

Relativamente à surdez, bilateral, flutuante, a acção dos medicamentos (corticoesteróides e/ou imunossuppressores) não é eficaz em muitos casos, sobretudo se não forem administrados rapidamente após a instalação da perda auditiva. Esta é inicialmente súbita e tende a progredir rapidamente para a surdez total.

A par da perda auditiva surgem manifestações de carácter vestibular, vertigem, desequilíbrio, dificuldades na marcha, acufenos (*tinnitus*), normalmente com carácter provisório.

Em grande parte dos pacientes surgem outros sintomas de carácter sistémico: músculo-esqueléticos, cardiovasculares, cutâneos, neurológicos e gastrintestinais.

A etiologia da doença não é conhecida, apesar de alguns autores apontarem para uma componente auto-imune.

### 3. O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NOS ADULTOS

A maior parte dos estudos efectuados sobre o impacto da surdez têm por sujeito ou crianças e jovens e respectivos cuidadores, ou os idosos. Relativamente aos «ensurdecidos», aos adultos em idade activa que sofrem uma perda auditiva maior ou menor, são bem menos as pesquisas efectuadas. Só mais recentemente, sobretudo no âmbito da psicologia da saúde e da (fono)audiologia, os investigadores se centraram nas questões psicossociais, procurando conhecer as consequências da surdez em vários campos da vida do indivíduo e o modo como ele lida com elas, tal como referido por Barner, Turner, Hammond e Gailey (2007): *although a few studies of late deafness have consistently shown that rehabilitation does not assist coping (David & Trehub, 1989; Aguayo & Avena, 1994; Hogan, 2001), there are little published qualitative data examining the issues, experiences and rehabilitation of late deafned adults, especially in the UK (p.443).*

### 3.1. O Impacto na Comunicação

A questão da comunicação é transversal a todos os níveis em que se repercute a perda auditiva e é fundamental compreender de que modo são afectadas as competências comunicativas do «novo surdo» para um melhor entendimento de comportamentos, sentimentos e estratégias por ele adoptadas a partir do momento em que se confronta com a perda sensorial.

Para Albernaz (2008) a surdez no caso da perda de tipo neurossensorial traduz-se habitualmente numa perda quantitativa e também qualitativa. No caso dos sons da fala, das vogais e consoantes que se articulam em palavras que compõem frases, uma perda ligeira não afectará significativamente a comunicação, o mesmo já não acontecendo a partir de perdas moderadas, a partir de 40 dB, em que muitas vezes é difícil a distinção de fonemas com o mesmo ponto de articulação, o que é especialmente complicado no caso das consoantes (cê/zê, chê/gê, quê/guê, fê/vê, pê/bê, tê/dê), uma vez que, segundo Albernaz (2008) *... existe um limite para a intensidade da voz humana, particularmente no que se refere às consoantes* (p.25). Assim, a distinção entre, por exemplo, as palavras «gato» e «cacto» ou «foto» e «voto» não é evidente, se o surdo não tiver identificado o contexto da frase; o sujeito necessita de estar atento aos movimentos oro-faciais, de modo a poder completar a informação que consegue captar auditivamente.

A partir de uma perda de 65 dB a compreensão da fala é muito difícil, mesmo que os outros falem mais alto ou de forma mais pausada.

De acordo com Albernaz (2008), se é certo que não é necessária a compreensão de todas as palavras de uma frase para a descodificação da mensagem, não é menos certo que quando duas, ou três, ou mais palavras não são entendidas, a capacidade de compreensão diminui, ao mesmo tempo que aumenta o período de tempo necessário para todas as operações necessárias à captação e descodificação da mensagem oral: recepção sonora, transdução em impulsos sonoros, atribuição de significado sonoro a esses impulsos, estabelecimento da relação significado/significante.

Existem características específicas do discurso oral que condicionam também a apreensão e descodificação da mensagem: enquanto na mensagem escrita normalmente a estruturação do discurso é feita de acordo com determinadas



regras morfossintáticas e sem omissão de palavras, o discurso oral é por vezes errático, porque nem sempre previamente estruturado, utiliza bordões de fala («estás a ver?», «quer dizer»), omite vocábulos, elide sílabas, recorre por vezes a termos estrangeiros, o que não facilita o trabalho de descodificação a um receptor com dificuldades auditivas.

O sujeito surdo baseia parte da compreensão do discurso do outro na adivinhação de palavras e significados, a partir da inferência do contexto da conversa, o que pode traduzir-se numa completa incompreensão do que lhe é dito se uma palavra tiver sido confundida com outra foneticamente semelhante, levando-o a pressupor um contexto completamente diferente. Daí, muitas vezes, as respostas aparentemente destituídas de sentido para quem não está a par da deficiência auditiva, para quem não a tem em conta ou para quem desconhece as suas implicações nas interações comunicativas.

É frequente os familiares e amigos do surdo com uma perda auditiva severa reduzirem a comunicação ao essencial, utilizando frases curtas e vocabulário simples. Segundo Albernaz (2008), à medida que a perda auditiva avança para uma surdez profunda, *a audição é socialmente inútil* (p.25), sendo a leitura orofacial, normalmente designada por leitura labial, um recurso indispensável porque o único passível de ser utilizado. O mesmo autor acrescenta que *no intervalo entre os 40 e 65 dB, dizemos que a pessoa é primariamente auditiva, ou seja, usa os ouvidos e complementa a informação auditiva com a observação visual.*

*Já os que se encontram na faixa aos 65 aos 90 dB são primariamente visuais, pois têm os olhos como instrumentos principais da comunicação, utilizando os ouvidos para completar a compreensão. Aqueles com perdas de mais de 90 dB dependem exclusivamente dos olhos, sem obter qualquer ajuda dos ouvidos* (p.28).

Afonso (2007) salienta que a leitura labial, ou mais correctamente, leitura orofacial, uma vez que para além dos lábios a atenção também se foca sobre a expressão facial e o olhar não é, porém, totalmente eficaz na descodificação da fala: *só cerca de 25 a 30 por cento da fala pode ser descodificada, exclusivamente, por este meio* (p.26).

Afonso (2007) enumera ainda outros factores aparentemente insignificantes para um ouvinte, mas de fulcral importância para quem tem a função auditiva

condicionada: o ritmo demasiado rápido da fala, a existência de ruído de fundo e a incapacidade ou maior dificuldade em não atender a esse ruído, problemas a nível da articulação por parte do emissor (gaguez, por exemplo), pouca mobilidade labial ou mobilidade semiocultada por bigode e/ou barba ou porque o emissor tem a cabeça baixa, pouca luminosidade ou a incidir no receptor surdo e não no emissor, posicionamento distante de quem fala, conversas cruzadas, interrupções no discurso por parte de outra pessoa, sotaques.

Na opinião de Albernaz (2008), a tentativa de compreensão da mensagem através de uma audição limitada, ou da audição complementada pela visão, ou do uso único da leitura labial e da leitura das expressões faciais constitui um processo moroso e cansativo, uma vez que exige grande atenção e concentração, e a memorização de informações visuais sucessivas, para além de uma agilidade mental na captação do sentido correcto do discurso do outro. Por isso e segundo o mesmo autor, muitas vezes a pessoa surda opta por não seguir a conversa ou por focar a sua atenção apenas num único interlocutor, reservando a atenção para momentos que lhe parecem mais importantes.

Uma outra questão a considerar no impacto da surdez na comunicação é a da existência de uma perda auditiva muito diferente nos dois ouvidos, a perda assimétrica ou uma surdez unilateral. Dependendo do ambiente ser mais ou menos ruidoso, a comunicação poderá ser mais ou menos dificultada. A audição através dos dois ouvidos (audição binaural) permite-nos localizar a fonte do som num plano horizontal, saber se ele foi produzido à direita, à esquerda ou atrás; quando é possível utilizar apenas um ouvido ou quando a diferença entre os dois ultrapassa os 30 dB, o sujeito encontra grandes dificuldades em separar dos sons existentes no ambiente aqueles que se reportam à fala. Albernaz (2008) refere que no caso da perda assimétrica maior que 30 dB, o sistema nervoso central *utiliza quase exclusivamente o ouvido melhor* (p.29), sendo que os sons produzidos perto do ouvido pior perdem intensidade no trajecto até ao ouvido melhor. Nos casos em que a perda assimétrica ou unilateral ocorre em crianças ou jovens, muitas vezes a plasticidade cerebral permite a adaptação à recepção unilateral da mensagem sem limitações significativas, o que já não acontece com os adultos.

Apresenta-se de seguida um quadro relativo à percepção acústica do português brasileiro, que permite observar de forma clara o nível de audição

necessário à compreensão de diferentes sons, salientando-se os sons da fala, embora alguns fonemas não sejam articulados exactamente do mesmo modo que na variante do Português Europeu.

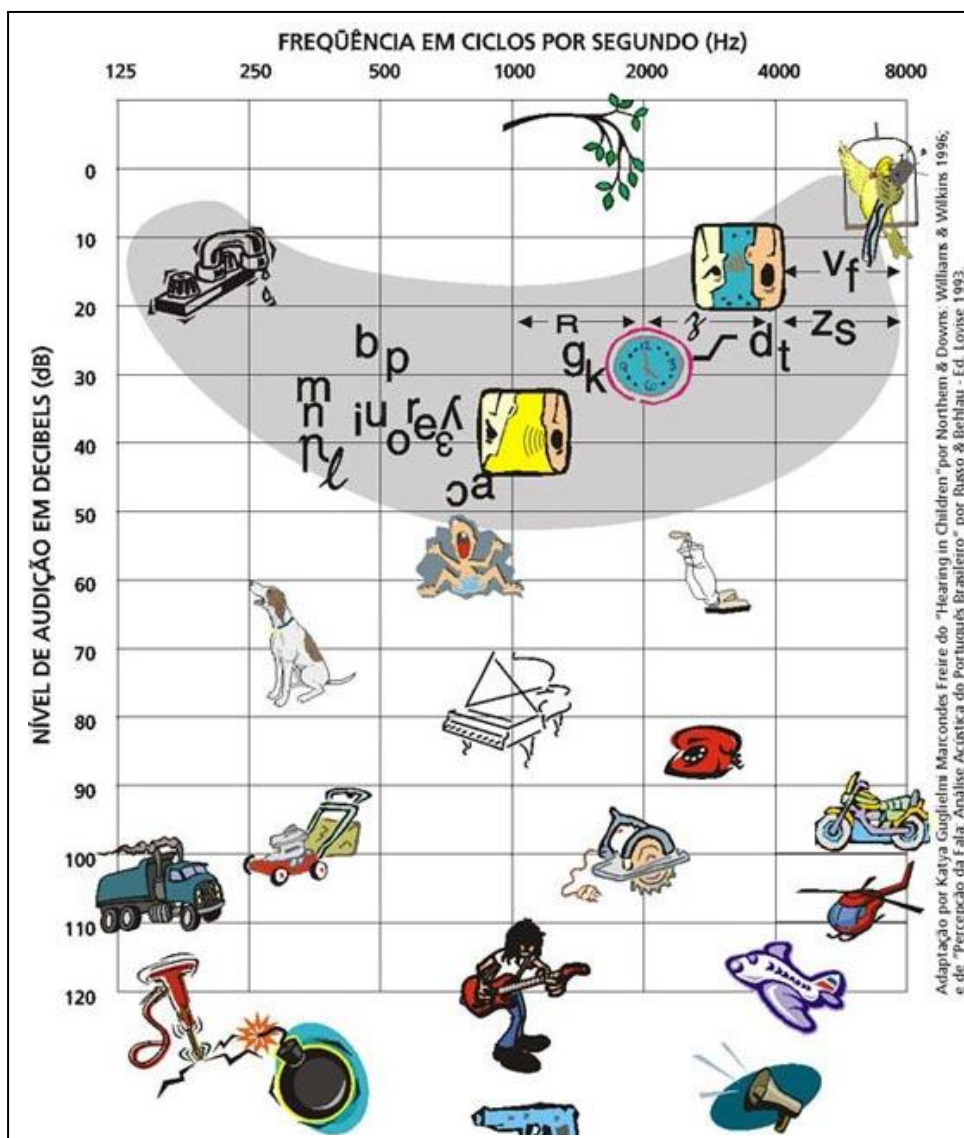


Figura 1 – Audiograma dos Sons Familiares (adaptação de “Hearing in Children” por Northem & Downs; Williams & Wilkins, 1996 e de “Percepção da Fala: Análise Acústica do Português Brasileiro”, por K.G.M.Freire).

### 3.2. O Impacto a Nível Pessoal, nas Interações Sociais e no Emprego/trabalho

Os primeiros estudos sobre o impacto psicossocial da surdez adquirida começaram a ser publicados na década de 80 do século XX. Investigadores como Luey (1980), McBrien (1982), Stevens (1982), Thomas (Thomas e Herbst, 1980; Thomas e Lamont, 1982), Beattie (1984), Héту, Lalande e Getty

(1987) e David e Trehub (1989) focaram a sua atenção sobre o impacto da surdez adquirida em idade adulta, analisando-o em diferentes contextos<sup>6</sup>.

Os estudos de carácter quantitativo e qualitativo sobre o impacto da surdez adquirida no adulto centram-se por norma em três aspectos: o impacto a nível pessoal, o impacto nas interacções sociais, abrangendo os familiares, os amigos e o contacto social com outras pessoas fora de casa e, finalmente, o impacto a nível do trabalho. Barlow, Turner, Hammond e Gailey (2007) afirmam a este propósito que *late deafness had a pervasive and adverse influence on many aspects of participant's lives, including their own sense of identity, family relationships, work and leisure* (p.447).

Muitos destes estudos (Thomas e Herbst, 1980; Hallberg e Carlsson, 1991; Kerr e Howie, 1997; Fitzgerald e Parkes, 1998; Barlow, Turner, Hammond e Gailey, 2007) dedicam-se ainda à análise da relação estabelecida entre o adulto surdo e os diversos profissionais da saúde com quem contacta: médicos, assistentes sociais, psicólogos, audiologistas e terapeutas da fala, aproveitando para salientar os pontos a ter em conta na reabilitação em geral, numa perspectiva ampla, de acompanhamento da adaptação do surdo à sua privação sensorial. Esta questão será abordada no ponto seguinte.

Thomas e Herbst (1980) estudaram os efeitos da surdez adquirida na saúde mental, no bem-estar pessoal, na vida social e familiar e no emprego, recolhendo dados quantitativos e qualitativos acerca de 211 britânicos acompanhados entre 1970 e 1976 em empresas privadas de reabilitação, na área de Londres.

Dos resultados do estudo salienta-se que 19% dos sujeitos indicaram perturbações psiquiátricas, embora os investigadores não tenham encontrado provas de uma relação de causalidade entre o grau, ou a duração da surdez, ou a discriminação da fala, ou a existência de outros problemas de saúde e essas perturbações. Porém, todos os indivíduos assinalados tinham em comum uma insatisfação geral com a vida, pouca realização no trabalho, solidão e problemas na vida conjugal, como consequência da surdez.

---

<sup>6</sup> Para uma revisão aprofundada, consultar **Literature overview “Psychosocial Consequences of Hearing Impairment”**, projecto GENDEAF.

Segundo Thomas e Herbst (1980), o isolamento sentido pelos surdos verifica-se quer a nível emocional, quer social. O facto de existirem limitações na comunicação com os outros não motiva o surdo para as interacções sociais, levando-o a restringir-se a um meio mais seguro para ele, a sua casa. A comunicação com os seus familiares está também condicionada, limitando-se muitas vezes a questões essenciais do dia-a-dia, em conversas curtas e pouco gratificantes para o surdo, que sente que não é compreendido pelos mais próximos. Os autores sintetizaram estas questões da seguinte forma: *the communication handicap significantly restricts the ability to initiate and maintain relationships outside the home when compared to the normally hearing population and this may be seen as “social isolation” (...).Having fewer perceived relationships outside the home inevitably places greater dependence on the family and home life. However, here too, the hearing impaired feel significantly less involved with and supported by the immediate family when compared to the normally hearing, and this may be seen as “emotional isolation”* (p.80).

Barlow *et al.* (2007) salientaram também os efeitos da solidão física e emocional, e alertaram para o facto de ela frequentemente provocar sentimentos de depressão ou ansiedade, mencionando os estudos anteriores de Aguayo e Coady (2001) e Hogan (2001) que tinham chegado a conclusão idêntica. Destacaram da análise das entrevistas que efectuaram o impacto emocional intenso da surdez adquirida, sobretudo na fase inicial, com a emergência de sentimentos negativos como raiva, agressividade, frustração e depressão.

Barlow *et al.* (2007) apontaram ainda um outro factor que contribui para a solidão vivida pelos surdos: o sentimento de não terem um grupo de pertença, uma vez que a sua identidade pessoal (a nível biológico, emocional e social) foi afectada: *participants believed that they did not belong in the hearing world and neither did they belong in the prelingually deaf world. They felt that the onset of deafness had left them between worlds, in a twilight zone, and robbed them of their identity* (p.445). Thomas e Herbst (1980) tinham destacado anteriormente o facto de os surdos não conhecerem outros adultos com surdez adquirida como agravante deste sentimento de solidão.

Ross (1996), porém, cerca de dez anos antes tinha afirmado que relativamente aos adultos com dificuldades auditivas («*hard of hearing*», surdos pós-linguísticos que percebem mensagens verbais através da audição) não é pertinente a questão da identidade, contrariamente aos Surdos (surdos profundos, utilizadores de uma língua gestual e pertencentes à comunidade surda): *unlike Deaf people, we don't view our hearing loss as the defining condition for our identity* (p.5).

Robertson (2004) abordou também a questão do impacto da surdez adquirida no adulto destacando vários aspectos, entre eles as consequências na auto-estima e na identidade e, portanto, na saúde emocional. As dificuldades do surdo em comunicar são acompanhadas de grande angústia e limitam-nos na vida habitual, originando sentimentos de perda e tristeza. Estes sentimentos poderão evoluir para a depressão à medida que as diversas perdas se sucedem podendo ser, segundo Kerr e Howie (1997), citados por Robertson (2004), mais determinantes no impacto da surdez que propriamente o grau desta: *the primary loss, plus dawning awareness of the many losses it sets in train, can cause states of shock grief and depression* (p.1).

Hallberg e Carlsson (1991) estudaram com maior profundidade o modo como o sujeito surdo pós-linguístico lida com situações auditivas na sua vida diária, concluindo também pela existência de fortes limitações, com repercussões a nível da auto-estima: *social interactions are crucial for maintaining the self-image and the social roles. (...) It was obvious in the present interview data that the hearing loss resulted in disturbed interactions with others* (p.208).

Um modelo explicativo das diferentes estratégias utilizadas pelo surdo para lidar com situações comunicativas diárias foi elaborado por Hallberg e Carlsson (1991), a partir da análise dos dados recolhidos em entrevistas a surdos dos 40 aos 60 anos e com um trabalho (figura 1). A adopção destas estratégias decorre de experiências comunicativas sentidas como pouco eficazes e, portanto, pouco gratificantes para os surdos: *the strategies for managing a hearing impairment (...) were activated by perceived stressful interactions with normally hearing people* (p.208). Os surdos atribuem a responsabilidade desta ineficácia à falta de compreensão dos ouvintes e/ou às suas próprias

limitações, o que provoca neles sentimentos de inferioridade, frustração, vergonha e inadequação.

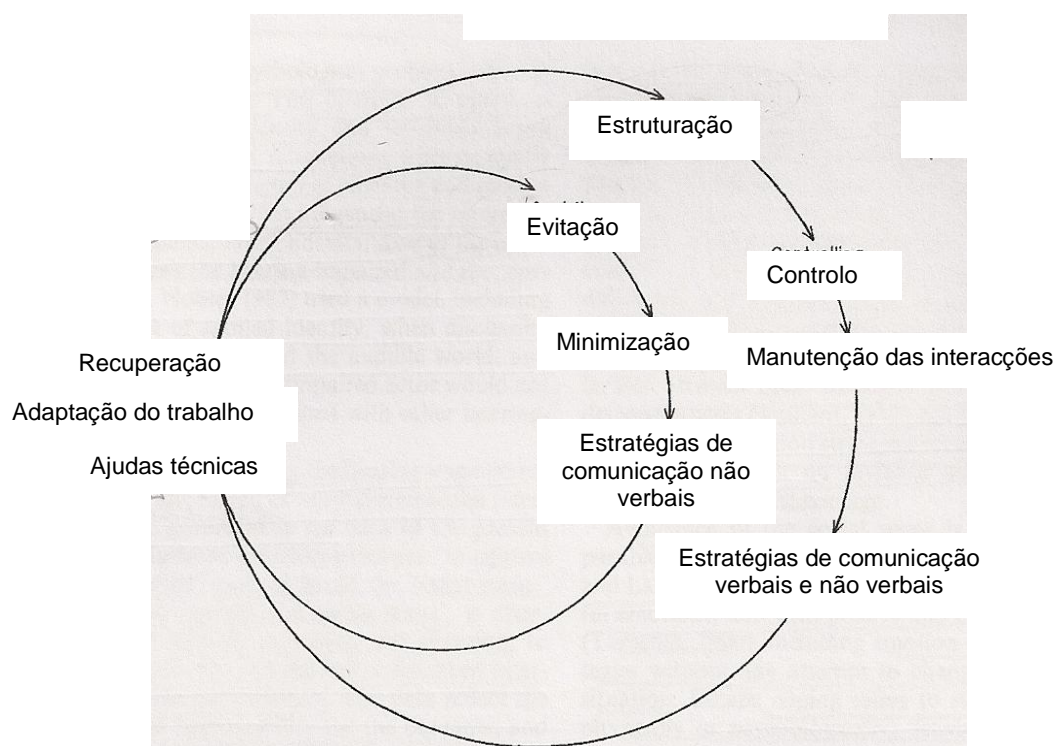


Figura 2 - Modelo explicativo das diferentes estratégias para enfrentar situações auditivas exigentes na vida diária. Adaptação de Hallberg e Carlsson (1991) pela autora.

Assim, estes investigadores apontam para a existência de dois padrões comportamentais, designados por «*to control the social scene*» («controlar as interações sociais»), representado pelo círculo exterior, e «*to avoid the social scene*» («evitar as interações sociais»), simbolizado pelo círculo interior, utilizados alternadamente pelo surdo, embora este manifeste preferência por um deles.

Apesar das suas dificuldades em interagir com os outros, o surdo procura afirmar-se como «normal», com respostas coerentes e adequadas às situações comunicativas em que participa, uma vez que considera que a imagem que a sociedade em geral tem do surdo é de alguém pouco inteligente e ele quer evitar esse estigma. Também Thomas e Herbst (1980) tinham referido a tentativa deliberada do surdo para se afastar da sua deficiência e,

consequentemente, do estatuto social que crê estar associado a ela. A maior parte dos participantes no seu estudo (60%) não revelava a sua deficiência aos outros, 32 % deles por receio de reacções sociais negativas. Robertson (2004) salientou também este aspecto, citando Hetu (1996): *social incompetence is consistently felt to be a more tolerable negative identity than that of being viewed as a hearing impaired person* (p.3), o que explica em parte a renitência de alguns adultos em utilizarem próteses auditivas.

No âmbito do modelo proposto por Hallberg e Carlsson (1991), o surdo procura normalizar as interacções sociais tentando por vezes assumir o controlo das situações de comunicação, *to control the social scene* (círculo exterior, figura 1), através de diferentes estratégias: a planificação antecipada dessas situações, procurando saber as condições acústicas dos locais que frequenta, por exemplo; propondo um tema para discussão e/ou iniciando a conversa, para saber antecipadamente o contexto da mesma; informando os outros do modo como devem falar de modo a serem percebidos, pedindo para repetirem o discurso ou falando mais devagar.

O outro padrão comportamental, *to avoid the social scene* (círculo interior, figura 1), consiste em evitar literalmente as interacções sociais ou em diminuir a frequência da participação nas mesmas, mas também pode manifestar-se através da adopção de um papel mais passivo nas conversas e da minimização da própria deficiência: por vezes o surdo simula compreender o que é dito, ou tenta adivinhar o discurso oral do outro, adoptando estratégias não verbais, como o posicionamento face ao interlocutor e o recurso à leitura oro-facial ou, ainda, brinca com a sua própria surdez.

A utilização de ajudas técnicas (próteses auditivas, por exemplo), a adaptação do trabalho (através de uma mudança para um emprego menos exigente auditivamente ou a adaptação do local de trabalho de modo a evitar ruído de fundo) e o repouso diário no regresso a casa, em ambiente silencioso, são outras estratégias também utilizadas pelo surdo, mas que não se integram nem no controlo nem na fuga às interacções sociais.

Algumas das estratégias adoptadas pelo surdo têm por vezes um efeito perverso, na opinião de Hallberg e Carlsson (1991), quando ele abdica de um papel activo nas conversas, aceitando que não pode compreender tudo o que é



dito, o que poderá causar-lhe igualmente os sentimentos de frustração e de inferioridade que pretendia evitar.

Hetu, Jones e Getty (1993) citados por Robertson (2004), abordaram a questão do impacto da surdez nas relações familiares, salientando o facto de a perda auditiva não afectar apenas o surdo: *deafness is essentially interactive. It is an experience which is necessarily shared with others. The closer the relationship, the stronger the impact of hearing difficulties* (p.3).

Assim, se por um lado o apoio familiar se revela imprescindível na adaptação à surdez, sobretudo numa fase inicial em que são os familiares mais próximos que medeiam a comunicação entre o surdo e os outros, nomeadamente os profissionais de saúde, por outro lado sobre esses familiares recaem muitos dos sentimentos negativos experienciados pelo surdo. Hallberg e Carlsson (1991), tinham referido que o surdo tende a controlar as emoções negativas no trabalho, mas que esse controlo diminui em casa: *(...) part of the consequences of hearing impairment falls on the family of the affected person, which implies that the handicap is shared* (p.210).

Thomas e Herbst (1980) já anteriormente tinham realçado que apesar de não haver evidências de problemas conjugais originados pela aquisição da surdez, o facto de o surdo estar mais tempo em casa com o cônjuge, devido ao isolamento social, nem sempre é sinónimo de maior felicidade. Apenas 48 % dos indivíduos que participaram no seu estudo afirmaram sentir que o cônjuge percebia verdadeiramente o que era ter uma deficiência auditiva.

Barlow *et al.* (2007) apontaram também a dificuldade de aceitação da surdez por parte dos familiares, que se manifestou através da negação ou da minimização da surdez, atitudes anteriormente sido referidos por outros autores tais como Aguayo e Coady (2001), Hallberg e Barrenas (1993) e Hetu *et al.* (1988), citados por Barlow *et al.* (2007).

Robertson (2004) também salientara o contributo de Hetu, Jones e Getty (1993) para o estudo do impacto da surdez na relação conjugal, realçando os seguintes aspectos: a interacção entre os cônjuges tem tendência a diminuir, as conversas são limitadas ao essencial e muitas vezes surgem conflitos pelo facto de o surdo não responder ao cônjuge, de a sua resposta estar descontextualizada ou, ainda, porque frequentemente pede para repetir o

discurso. A mesma autora citava Harvey (2000) e o conceito por ele introduzido na área da surdez pós-linguística, *vicarious lost* (*perda vicariante*), relativamente ao impacto negativo da surdez no cônjuge ouvinte. Bandura (década de 60 do século XX) tinha designado como *aprendizagem observacional* ou condicionamento *vicário* (ou *vicariante*) a aprendizagem que é feita por imitação de um comportamento observado e das consequências desse comportamento. Harvey adaptou esse conceito à dinâmica relacional entre cônjuges, salientando o impacto indirecto da surdez de um cônjuge no outro cônjuge: (...) *too often both end up feeling abandoned and betrayed. (...) The non-disabled spouse often remains in the shadows, feeling an almost inexplicable loneliness. One's need for comfort and validation are often tinged with guilt as though there is no reason or justification to complain* (Harvey, 2000).

O impacto da surdez adquirida a nível profissional é outro aspecto a ter em conta neste trabalho. Thomas e Herbst (1980) concluíram que não havia dados que comprovassem que as pessoas surdas tinham menor empregabilidade que as ouvintes, nem de que as suas hipóteses de progressão diferissem das destes. Dos participantes no seu estudo 11% tinham mudado de emprego devido à surdez, sendo que a surdez severa, na opinião destes autores, parecia desencadear o abandono do emprego. No entanto, as pessoas que tinham passado por isso, aparentemente, mostravam-se mais felizes que aquelas que tinham mantido o emprego e comparativamente com os ouvintes os surdos apresentavam menor satisfação profissional. Assim, os autores concluíram que *though not an economic problem, in so far as it does not seem to cause unemployment, deafness lowers the quality of the working life* (p.81).

Alguns anos mais tarde, Hallberg e Carlsson (1991) verificaram que alguns surdos que continuavam a trabalhar tinham mudado para um local com menos ruído, na mesma empresa, ou tinham passado a trabalhar de forma individual; outros, ainda, tinham mudado de emprego, para um em que as exigências auditivas não eram fulcrais para um bom desempenho profissional.

Robertson (2004) citou estudos anteriores de Stika (1997) e Hogan (1998), ao analisar esta questão, salientando que nem sempre o surdo revela a sua deficiência auditiva, por receio de perder o emprego, ou de ser estigmatizado

pelos colegas de trabalho, ou ainda de não poder progredir na carreira. Nos casos em que o surdo dava a conhecer ao empregador a sua surdez, muitas vezes este não tomava medidas efectivas para facilitar a comunicação, o que obviamente acentuava os sentimentos de inferioridade e contribuía para a diminuição do auto-valor profissional. A satisfação profissional não era a norma entre estes sujeitos, no entanto muitos deles conservavam o emprego por questões económicas, por temerem não encontrar um outro emprego ou, até, para evitarem a angústia da procura de um emprego e todas as situações comunicativas eventualmente frustrantes que teriam de enfrentar, em entrevistas e na adaptação ao novo trabalho e a novos colegas.

Robertson (2004) acrescentou ainda que alguns dos surdos abandonavam o emprego ou reformavam-se, quer porque a deficiência auditiva era um obstáculo ao cumprimento das suas obrigações profissionais, quer devido ao grande stress psicológico que sentiam no trabalho. Esse stress devia-se às dificuldades comunicativas, e ao receio de serem considerados incompetentes, o que os fazia trabalhar um maior número de horas que os colegas.

Barlow *et al.* (2007), referiram ainda que alguns dos surdos que deixaram de trabalhar o fizeram a contragosto, acreditando que com ajudas técnicas específicas a nível da comunicação poderiam ter mantido o emprego. Os autores frisam ainda que essa situação condicionou negativamente a identidade social e o auto-valor profissional dos surdos, para além da ansiedade causada por não poderem contribuir financeiramente para o orçamento familiar.

Na opinião de Hallberg e Carlsson (1991) a surdez adquirida origina, deste modo, sentimentos negativos a vários níveis, pessoal, familiar, social e profissional que, por sua vez, contribuem para um grande stresse, potenciando o risco de aparecimento de doenças. Concluem assim, pela necessidade de criação de programas de reabilitação que não contemplem apenas a questão das ajudas técnicas, mas também o aspecto psicossocial.

### 3.3. O Impacto dos Modos de Abordagem dos Profissionais da Saúde

Thomas e Herbst (1980) referiram que um acompanhamento e aconselhamento pessoal dos surdos e dos seus familiares durante um período de tempo longo poderiam tornar mais eficaz a reabilitação. Sugeriram a realização de um questionário psiquiátrico numa segunda consulta, seis meses após a primeira, avaliando o stress psicológico, de modo a fazer o levantamento dos sujeitos com maior necessidade desse apoio.

Estes autores, que analisaram cerca de 200 casos de indivíduos utilizadores de próteses auditivas entre 1 a 7 anos, na área de Londres, nos anos 70 do século XX, concluíram também que as empresas privadas da área da reabilitação auditiva surgiam para os participantes no estudo como a grande alternativa ao Sistema Nacional de Saúde, não só devido ao facto de as suas próteses serem mais sofisticadas, como também pelo aconselhamento prestado, o que evidenciava a importância do acompanhamento pessoal do surdo na adaptação à surdez adquirida.

Hallberg e Carlsson (1991) enfatizaram também a necessidade do acompanhamento a nível pessoal e emocional como questão prioritária na reabilitação do surdo: *the psychophysiological effects are known to elevate output of stress hormones, leading to increased risk of diseases (Henry and Stephens, 1977). The emotional responses ought to be the focus in any hearing rehabilitation programme (p.208).*

Fitzgerald e Parkes (1998) estudaram as perdas sensoriais ocorridas em idade adulta, realçando o facto de os sentimentos negativos por parte do surdo (e também dos seus familiares), nomeadamente a tristeza, o medo, a frustração e, sobretudo, a negação da perda, prejudicarem quer a adaptação quer a reabilitação: *deaf people commonly take a long time to accept that there is anything wrong with their hearing, and some never do (pp.1160-1163).* Estes autores defenderam a implementação de medidas de acompanhamento do sujeito, tanto na preparação para a perda (nos casos em que esta é previsível) como na adaptação à mesma, salientando a necessidade de envolver no processo de reabilitação os familiares, a dois níveis: enquanto agentes do processo, mas também como objecto do mesmo, dada a interactividade da surdez.

Fitzgerald e Parkes (1998) compararam o processo de reacção à perda sensorial com as reacções ao luto, distinguindo quatro fases: o choque ou descrença, a tristeza pela perda, a depressão e a superação. Menos de 50% dos indivíduos que participaram no seu estudo conseguiram atingir a fase de superação; dos restantes, em cerca de metade a depressão continuava a manifestar-se e alguns apresentavam problemas a nível físico e emocional. Estes autores salientaram uma maior morosidade na recuperação da perda sensorial nos casos em que esta é acompanhada de outros problemas de saúde, o que acontece com os participantes no presente estudo: *persisting physical ill health makes additional demands on people at a time when they are already at full stretch. Patients (particularly old people) find it hard to learn how to cope with sensory losses when they already have other health problems* (pp.1160-1163).

Estes autores apontaram como factor crucial na adaptação à perda sensorial o contacto do surdo com os seus pares, em associações de surdos e grupos de auto-ajuda, indo ao encontro do que Ross (1996) tinha afirmado, acerca do papel das associações de pessoas com deficiência auditiva na recuperação da identidade anterior à perda auditiva.

Robertson (2004) sugeriu a adopção de diversas medidas por parte de associações na área da surdez, entre elas a concretização da reabilitação a nível tecnológico e a nível de apoio psicológico, dado o impacto negativo da perda auditiva na saúde física e nas interacções pessoais, sintetizando essa ideia da seguinte forma: *in Australia, rehabilitative intervention for hearing loss is too narrowly focused on the provision of technology. Technology is a necessary – but clearly not a sufficient intervention, and yet it is usually the only one offered. Rehabilitation for hearing impaired people must address the psychological and identity issues involved in hearing loss* (p.8).

Barlow *et al.* (2007) enumeraram as vantagens de programas de reabilitação dinamizados por adultos surdos que já superaram a perda auditiva: a diminuição de sentimentos negativos, como a tristeza, a raiva, a frustração, a promoção de um sentimento de pertença a um grupo e, conseqüentemente, o atenuar do isolamento sentido pelo surdo e, ainda, a partilha de informações relativas a experiências auditivas e estratégias utilizadas para as enfrentar.

Estes autores referiram ainda que os participantes no estudo consideraram útil e importante o contacto com profissionais da saúde na adaptação à surdez, embora nem todos estivessem satisfeitos com a experiência vivida, apontando como causa dessa insatisfação a falta de conhecimentos e de sensibilidade por parte dos técnicos de saúde: *whilst support from health and social care professionals was viewed as essential, unfortunately, many participants had found that these same professionals lacked sensitivity, understanding, and vital communication skills. This situation appeared to exacerbate the difficulties encountered by participants in the early stages of deafness* (p.447).

Barlow *et al.* (2007) concluíram que o impacto psicossocial da surdez não era tido em conta pelos médicos e audiologistas: *our findings confirm research from elsewhere (Aguayo & Coady, 2001; Hogan, 2001) which found that most medical and audiological services tend to ignore the psychosocial consequences of late deafness* (p.447).

Fitzgerald e Parkes (1998) cerca de dez anos antes tinham apontado para a partilha da deficiência sensorial por doentes e médicos, no sentido em que estes últimos também denotavam problemas em comunicar com pacientes cegos e surdos, sentindo alguma frustração com isso, sobretudo em situações que exigiam particular sensibilidade e demonstração de empatia. A fuga ao contacto com o doente apresentava-se segundo estes autores, como a solução mais fácil para evitar essa frustração, motivo pelo qual alguns médicos apenas comunicavam com os doentes para lhes fornecer informações essenciais: *we give up trying to communicate, avoid interaction, and inadvertently indicate that we wish they would stop troubling us. Consequently, it is common for patients with communication defects to feel that they have become a burden to all who meet them. They may be tempted to give up trying to cope with a world that feels unappealing and rejecting* (§ 3).

Os autores salientavam a importância de os profissionais de saúde (médicos e outros técnicos) tentarem comunicar com os doentes, dando-lhes atenção e mostrando a sua preocupação e compreensão, de modo a não acentuar ainda mais os sentimentos de inferioridade e vontade de isolamento decorrentes da perda sensorial e apoiando-os na adaptação a ela.

Chiari, Bragatto, Nishihata e Carvalho (2006) e Gomes-Machado, Soares e Chiari (2009), investigadoras da área da Fonoaudiologia, descreveram dois

estudos de caso com duas pacientes com Síndrome de Cogan. Estas autoras salientaram a necessidade de uma avaliação qualitativa por uma equipa multidisciplinar dos sujeitos com doenças que comprometem simultaneamente os sistemas auditivo e visual nas fases pré e pós-diagnóstico, no sentido de otimizar a intervenção dos profissionais de saúde.

De acordo com Chiari *et al.* (2006) *a prática clínica tem demonstrado que, nos processos de diagnóstico e intervenção referentes a síndromes e distúrbios da comunicação, há uma integração das Ciências da Genética e Fonoaudiologia (...). Ao mesmo tempo, outras ciências que atuam na prevenção, diagnóstico e tratamento das síndromes, como, por exemplo, a Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Psicologia, Fisioterapia, Neurologia e Psiquiatria, também possuem uma relação com a Fonoaudiologia no trato desses e de outros diversos tipos de patologia. Assim, as intercorrências genéticas se configuram como exemplo claro da oportunidade e necessidade da atuação de uma equipe transdisciplinar no caminho para a efetividade e eficiência clínica e terapêutica* (p.373).

Gomes-Machado *et al.* (2009) ressaltaram a importância da avaliação clínica em Fonoaudiologia e o papel desta última no acompanhamento e reabilitação do surdo a nível comunicativo: *identificação das prioridades e necessidades de comunicação do paciente, estabelecendo metas que contribuam para a diminuição das defasagens comunicativas, proporcionando-lhe melhor qualidade de vida* (p.417). Apontaram também a necessidade de uma avaliação diagnóstica dinâmica que contemple as capacidades e potencialidades do surdo e também as estratégias a implementar para promover uma adaptação eficaz à nova condição sensorial, privilegiando a relação entre o surdo e os profissionais de saúde e envolvendo os familiares em todo o processo: *durante o processo de diagnóstico, mesmo realizado em curto período de tempo, é possível fazer intervenções concomitantes à avaliação que tragam importantes benefícios aos pacientes, contribuindo para operar mudanças significativas no plano comportamental e emocional, visando melhor adaptabilidade social da pessoa. Essa atitude da equipe demonstra superação da condição de atendimento passivo – avaliar para intervir. Logo, vale considerar que os efeitos da avaliação clínica dinâmica dependem não somente do cabedal de conhecimentos específicos, mas também da postura*

*acolhedora e ativa dos profissionais em relação aos pacientes e seus familiares, levando-os por meio de um breve processo de atendimento a uma condição de vida melhor (p.419).*

Em síntese, neste capítulo foram apresentados conceitos essenciais à compreensão do funcionamento do sistema auditivo e ao conhecimento da patologia Síndrome de Cogan.

Foram também sintetizados contributos fundamentais de diversos investigadores para o enquadramento teórico deste trabalho, tendo em conta os objectivos estabelecidos:

- o estudo do impacto da surdez adquirida em idade adulta na vida diária, nomeadamente nos seguintes aspectos: na comunicação, na relação com familiares e amigos e a nível profissional;
- o estudo das diferentes estratégias adoptadas pelo surdo no processo de adaptação à surdez;
- o impacto da acção dos profissionais de saúde nesse processo.



---

## CAPÍTULO II

### ESTUDO

---

#### 1. METODOLOGIA

Este capítulo apresenta uma caracterização dos participantes no estudo e aborda os procedimentos seguidos na organização do trabalho efectuado, dando ainda conta dos materiais elaborados.

Tendo em conta os objectivos estabelecidos para este trabalho e as repercussões da surdez adquirida na vida diária do indivíduo e dos seus próximos, evidenciadas pelos estudos referidos, a abordagem qualitativa afigurou-se como a mais adequada, pois permite a descrição de atitudes e sentimentos que ocorreram durante o processo de adaptação a uma doença em que a perda auditiva surge como importante factor comum aos sujeitos. Seguiu-se, assim, a perspectiva de Hallberg e Carlsson (1991), segundo a qual *the qualitative research approach can contribute to an understanding of the hearing-impaired individual's strategies for managing and normalizing demanding auditory situations in everyday life* (p.210).

Por outro lado e tal como Virole (2007) sugere, foi tida em conta a diversidade existente no campo da surdez e as múltiplas variáveis envolvidas quando se realiza uma investigação tendo por participantes sujeitos surdos: *la surdit  est un objet scientifique complexe, multidimensionnel, n cessitant des pr cautions m thodologiques pr cises afin d' viter des effets de r duction, des contres sens, des g n ralisations abusives, et des r sultats triviaux. (¶1)(...) En mati re de connaissance de la surdit , seule la monographie descriptive pr sente une valeur r elle. Tout le reste n'est que construction na ve, ignorante de l'alt rit  de la surdit  (¶3).*

## 1. 1. Caracterização dos entrevistados

No que respeita aos dados demográficos e informações específicas relativamente à surdez (grau, início da perda, data de início da reabilitação e ajudas técnicas), optou-se pela realização de uma ficha (anexo 1) onde os mesmos foram registados, logo no início da entrevista. Todos esses dados foram compilados num quadro que serviu de base à caracterização dos entrevistados e que a seguir se apresenta.

Ent	Sexo	Idade	Profissão	Hab. Literárias	Idade Perda Inicial	Tempo até diagnóstico	Perda súbita / progressiva		Grau de surdez actual		Ajudas técnicas actuais			Reabilitação auditiva - quanto tempo após perda	Observações	Tempo de doença (até Maio 09)
							OD	OE	OD	OE	não	prótese	Impl			
A	F	35	Agente viagens	bach	20	6 anos	P	P	Sev	Cof	-	-	x	Só 10 dias, 6 anos depois, implante (Ter. sonora)	1º perda num ouvido; no outro só anos depois.	15 anos
B	F	39	Gerente	licenc	38	3-4 meses	P	P	Cof	Severa prof.	-	1	-	6-7 meses Terapia da fala	Prestes a ser implantada	1 ano e 7 meses
C	M	35	Empregado de escritório	9º	17	4 meses	S	S	Prof	prof	-	2	-	4 meses	-	17 anos e 11 meses
D	M	33	Director comercial	licenc	32	1 mês	-	P	Ligeira / moderada?		x	-	-	-	Não há dados audiométricos	1 ano e 4 meses
E	M	27	professor	licenc	18	3-4 meses	S	S	Prof	Cof	-	-	x	4 – 5 meses Implante / terapia sonora	Aprendeu LGP. Casado com surda	9 anos e 6 meses
F	F	29	Farmacêutica – analista clínica	licenc + p.g.	26	11 meses	P	P	Pof	Cof	-	-	x	Não usou próteses – cofose rápida: terapia fala / sonora	Sintomas oculares muito depois da surdez – atraso no diagnóstico	2 anos e 8 meses

Quadro 1 - Dados Demográficos dos Entrevistados

**Abreviaturas:** Ent–entrevistado; Hab–habilitações; bach- bacharelato; licenc- licenciatura; p.g.- pós-graduação; sev-severa; prof-profunda; cof-cofose; OD- ouvido direito; OE-ouvido esquerdo; impl.- implante coclear; Ter – terapia; LGP-Língua Gestual Portuguesa.

Foram entrevistados 6 sujeitos, todos eles portadores de Síndrome de Cogan, 3 do sexo feminino, 3 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 27 e os 39 anos.

Todos eles são portugueses, à excepção de um, de nacionalidade francesa, que foi entrevistado via Internet, em tempo real, através do *chat* do *Gmail*, e em francês; os restantes foram entrevistados presencialmente, tendo sido utilizada a língua portuguesa, modo de comunicação de todos eles, embora um também utilize a Língua Gestual Portuguesa no seu dia-a-dia, na comunicação em meio familiar.

Dos 6 entrevistados, 3 tiveram os primeiros sintomas da doença e a perda inicial de audição há mais de 8 anos, numa época em que tinham entre 17 e 20 anos; nos restantes 3, a ocorrência da perda auditiva teve lugar mais recentemente (entre 1 e 3 anos) e os sujeitos tinham entre 26 e 38 anos.

As perdas auditivas são bilaterais, em todos os casos, indo da surdez severa à cofose, à excepção de um sujeito, em que (por falta de dados audiométricos não enviados atempadamente pelo mesmo) não foi possível confirmar o grau de perda auditiva, que poderá variar entre a surdez ligeira e moderada. Três dos entrevistados foram implantados unilateralmente e 2 utilizam prótese auditiva.

Após a perda auditiva inicial, sempre súbita (nos 5 casos em que os dados audiométricos foram apresentados), a surdez evoluiu de forma rápida e progressiva, embora dois casos apresentem características substancialmente diferentes: um dos entrevistados teve uma perda unilateral e só cerca de 6 anos depois ocorreu a perda auditiva no segundo ouvido; um outro entrevistado afirma ter uma perda auditiva ligeira que, segundo ele, tem vindo a progredir lentamente ao longo de um ano.

Dos primeiros sintomas até ao diagnóstico, decorreram de 1 a cerca de 4 meses, com excepção de 2 pessoas: numa delas, porque entre a perda auditiva e a manifestação dos primeiros sintomas oculares passaram cerca de 11 meses, o que não permitiu a elaboração mais célere do diagnóstico; no outro caso, em que a perda inicial foi unilateral, o primeiro diagnóstico revelou-se errado, só tendo sido corrigido cerca de 6 anos mais tarde, quando se verificou a surdez a nível bilateral.

A reabilitação auditiva não teve lugar apenas numa das 6 situações, uma vez que a perda auditiva não justifica a utilização de meios auxiliares da escuta. No caso dos 3 implantados, a utilização de próteses auditivas ou não chegou a acontecer devido à celeridade da progressão da surdez (1 caso), ou apesar de ter acontecido, durou pouco tempo, pelo mesmo motivo. Nos 5 casos em que foi feita a reabilitação auditiva, esta iniciou-se alguns meses após a perda auditiva inicial (de 4 até cerca de 7 meses), com o aconselhamento por otorrinos, audiologistas e audioprotesistas, assumindo diversas formas: aquisição de uma ou duas próteses e terapia da fala, em 2 casos em que a surdez progrediu muito rapidamente, de forma a permitir a aprendizagem da leitura labial. No caso dos possuidores de implante coclear, também após a realização do mesmo foi feita terapia da fala/terapia sonora.

Das 6 pessoas entrevistadas, todas elas trabalham na área dos serviços, 5 delas com um curso superior, em 3 casos concluído após a perda auditiva inicial, que ocorreu já depois do início da frequência do mesmo. Uma das pessoas possui como habilitações literárias o 9º ano, tendo a surdez surgido durante a frequência do 10º ano em regime nocturno, uma vez que à data já exercia a sua profissão.

## 1. 2. Procedimentos e materiais

Após a pesquisa bibliográfica e documental, realizaram-se entrevistas exploratórias a quatro profissionais (audiologistas, audioprotesistas, professores e investigadores) que trabalham na área da surdez e que contactam com indivíduos portadores da Síndrome de Cogan, de modo a recolher informações e sugestões relativamente à problemática em questão e, concretamente, no que respeita à elaboração de um guião de entrevista adequado aos objectivos propostos:

1. Conhecer o impacto da surdez adquirida na vida do sujeito, a nível pessoal/emocional, físico, familiar, social, académico, profissional.
2. Identificar estratégias utilizadas pelo sujeito com perda auditiva.

Optou-se por uma entrevista semidirectiva de forma a permitir ao sujeito a livre expressão de sentimentos, a evocação de experiências pessoais e a emissão

de opiniões próprias sobre o processo de convivência com a surdez, mas também a exploração concreta de subtemas específicos e pré-determinados.

O guião de entrevista (anexo 2), previamente validado por quatro profissionais ligados à temática da surdez, nas áreas da reabilitação, do ensino e da investigação, foi organizado em seis blocos temáticos, sendo o primeiro e o último característicos da técnica da entrevista (Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado; conclusão – agradecimento) e os quatro restantes correspondendo a quatro momentos do processo de adaptação à surdez: pré-diagnóstico, momento do diagnóstico, pós-diagnóstico e actualidade, conforme se pode observar no quadro que se segue:

<b>BLOCOS TEMÁTICOS</b>	<b>OBJECTIVOS ESPECÍFICOS</b>
1.História Clínica - Pré-diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obter dados demográficos.</li> <li>• Solicitar informações sobre a ocorrência da perda auditiva, a data do diagnóstico, o grau de surdez, ajudas técnicas (prótese, implante coclear).</li> <li>• Captar sentimentos pessoais e tomada de medidas pelo entrevistado desde a perda auditiva inicial até ao diagnóstico.</li> </ul>
2.Impacto do Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saber como se sentiu o entrevistado face ao diagnóstico.</li> <li>• Investigar acerca dos principais receios relativamente à perda auditiva, à doença e às perdas subsequentes.</li> </ul>
3.Pós-diagnóstico - Impacto da Perda Auditiva na Vida Habitual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Averiguar do acompanhamento e aconselhamento médico e técnico relativamente à doença, à perda auditiva e à reabilitação e do grau de satisfação do sujeito relativamente a esse acompanhamento.</li> <li>• Investigar acerca das principais mudanças (provocadas pela perda de audição) sentidas pelo sujeito.</li> <li>• Inquirir acerca de sentimentos, reacções, estratégias e comportamentos no período de tempo após o diagnóstico e até à estabilização da audição e da doença.</li> <li>• Solicitar informações acerca da reacção das pessoas mais próximas (familiares, amigos, colegas).</li> </ul>

4.Actualidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solicitar informações acerca da situação actual do entrevistado relativamente a aspectos clínicos, familiares, sociais, académicos, profissionais.</li> <li>• Entender o modo como o entrevistado encara a sua perda auditiva (diferença, deficiência, perda auditiva...) e o seu impacto a nível emocional, físico, social (família, amigos, colegas de trabalho), comunicativo, profissional, académico.</li> </ul>
---------------	--

Quadro 2 – Guião de Entrevista: Blocos Temáticos e Objectivos Específicos

Foram realizados os documentos Termo de Compromisso para Utilização de Dados (anexo 3) e Termo de Consentimento Livre e Informado (anexo 4), lidos e assinados por entrevistados e entrevistadora antes do início da entrevista.

Após a transcrição *verbatim* do protocolo das entrevistas, gravadas digitalmente, procedeu-se a uma primeira leitura de carácter exploratório. Uma vez que nem sempre as questões foram colocadas na ordem inicialmente prevista, para não interromper o discurso do entrevistado, ou que, algumas vezes na resposta a uma única questão o entrevistado abordava vários tópicos referentes a questões diversas, foi necessário identificar em cada entrevista tudo o que respeitava a cada um dos subtemas definidos e agregar num só quadro todas essas informações, repetindo-se o processo para cada uma das entrevistas.

Seguidamente, foram compiladas as respostas dos entrevistados a cada questão num só quadro (anexo 5), de forma a permitir uma análise mais aprofundada das mesmas e a pesquisa de categorias temáticas comuns, sendo feita uma pequena síntese de cada resposta.

Após este tratamento inicial dos discursos, verificou-se o seguinte:

- algumas das respostas dadas eram transversais a várias questões;
- no caso de alguns entrevistados, estes não referiam diferenças significativas no impacto da surdez relativamente aos momentos do diagnóstico e do pós-diagnóstico (entrevistado C);
- o momento do diagnóstico não foi um momento marcante para alguns dos entrevistados;
- em alguns casos, o diagnóstico só se veio a efectuar muito tempo após a fase inicial da perda auditiva (entrevistadas A e F);

- em vários casos, o momento do pós-diagnóstico confunde-se com a actualidade.

Assim, optou-se pela redefinição dos blocos temáticos, considerando apenas dois períodos de tempo no processo de adaptação à surdez, o que decorreu na fase em que a surdez se instalou e aquele a partir do qual o participante é confrontado com o diagnóstico ou, pelo menos, com a certeza de que a surdez é definitiva.

Do mesmo modo, entendeu-se como mais profícua a análise conjunta de algumas respostas referentes às categorias temáticas emergentes do tratamento inicial das entrevistas, organizando a análise de conteúdo conforme o quadro seguinte:

<b>BLOCOS TEMÁTICOS</b>	<b>CATEGORIAS</b>
<b>Pré-diagnóstico</b>	<b>Despertar para a surdez/perda auditiva</b> Questão 2
<b>Diagnóstico e pós-diagnóstico</b>	<b>Momento do diagnóstico</b> Questão 3
	<b>Impacto nos outros</b> Questão 4.6
	<b>Mudanças sentidas</b> Questões 4.4, 4.5, 5.2, 5.3, 5.4, 5.5
	<b>Acompanhamento médico e técnico</b> Questões 4.1, 4.2, 4.3

Quadro 3 – Análise de Conteúdo: Blocos Temáticos e Categorias

Foram reorganizados os quadros para cada uma das categorias temáticas encontradas, com as respostas dadas pelos entrevistados. Da análise aprofundada dessas respostas foi possível estabelecer as diversas subcategorias, que serão apresentadas no ponto seguinte.



## 2. RESULTADOS

A partir da análise de conteúdo das entrevistas, estabeleceram-se cinco categorias temáticas, organizadas em dois blocos distintos:

- 1. Pré-diagnóstico: despertar para a surdez
- 2. Diagnóstico e pós-diagnóstico:
  - Momento do diagnóstico
  - Impacto nos outros
  - Mudanças sentidas
  - Acompanhamento médico e técnico

O quadro que segue apresenta de forma sintética as categorias e subcategorias encontradas:

BLOCOS TEMÁTICOS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<b>Pré-diagnóstico</b>	<b>Despertar para a surdez/perda auditiva</b> Questão 2	1-Impacto da surdez unilateral 2-Impacto da surdez bilateral 3-Instabilidade física 4-Medo do mundo desconhecido da surdez 5-Instabilidade emocional 6-Impotência perante a doença e a demora no diagnóstico 7-Procura de informação 8-Rapidez da perda auditiva 9-Recurso a diversas formas de tratamento 10-Dificuldades na comunicação 11-Discriminação devido à surdez 12-Aceitação da irreversibilidade da surdez 13-Decisão do implante
<b>Diagnóstico e pós-diagnóstico</b>	<b>Momento do diagnóstico</b> Questão 3	1-Medo da morte 2-Procura de mais informação sobre a doença 3-Recusa de mais informação sobre a doença 4-Receio das consequências da surdez a nível familiar e social 5-Desgosto perante a irreversibilidade da surdez 6-Aceitação da irreversibilidade da surdez 7-Satisfação por finalmente conhecer o diagnóstico

<b>Diagnóstico e pós-diagnóstico (cont.)</b>	<b>Impacto nos outros</b> Questão 4.6	<ul style="list-style-type: none"> <li>1-Importância da rede de apoio familiar e dos amigos na adaptação à doença</li> <li>2-Impacto na relação conjugal / amorosa</li> <li>3-Apoio no trabalho e na vida académica</li> <li>4-Disponibilidade dos outros para a comunicação</li> <li>5-Indisponibilidade dos outros para a comunicação</li> <li>6-O desconhecimento / preconceito / discriminação relativamente à surdez</li> <li>7-O sofrimento dos familiares</li> <li>8- O sujeito como modelo</li> </ul>
	<b>Mudanças sentidas</b> Questões 4.4, 4.5, 5.2, 5.3, 5.4, 5.5	<ul style="list-style-type: none"> <li>1-Adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação</li> <li>2-Frequência e qualidade das interações sociais</li> <li>3-Limitações físicas</li> <li>4-Perda de algumas actividades de lazer</li> <li>5-Alterações a nível académico e/ou profissional</li> <li>6-Reconstrução de projectos de vida</li> <li>7-Reconhecimento de aspectos positivos provocados pela doença</li> <li>8-Auto-imagem relativamente à surdez</li> <li>9-Importância do implante coclear na vida actual</li> <li>10-Adaptação progressiva à surdez/ doença</li> </ul>
	<b>Acompanhamento médico e técnico</b> Questões 4.1, 4.2, 4.3	<ul style="list-style-type: none"> <li>1-Escassez da informação dada pelos médicos</li> <li>2-Pouco conhecimento da doença por parte dos médicos</li> <li>3-Necessidade de uma equipa médica interdisciplinar</li> <li>4-Apoio psicológico/psiquiátrico</li> <li>5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença</li> <li>6-Recursos a tratamentos complementares e / ou alternativos</li> <li>7-Inconsistência no cumprimento das recomendações médicas</li> <li>8-Opinião sobre o atendimento geral no <i>Hospital</i></li> </ul>

Quadro 4 – Análise de Conteúdo: categorias e Subcategorias

A análise de conteúdo é apresentada através de uma síntese relativa a cada categorias e respectivas subcategorias, seguida dos quadros elaborados a partir das entrevistas.

## 1. Bloco Temático “Pré-diagnóstico” - Categoria “Despertar para a Surdez”

Relativamente à categoria encontrada, “Despertar para a Surdez”, evidenciaram-se diversas subcategorias:

1. Impacto da surdez unilateral;
2. Impacto da surdez bilateral;
3. Instabilidade física;
4. Medo do mundo desconhecido da surdez;
5. Instabilidade emocional;
6. Impotência perante a doença e a demora do diagnóstico;
7. Procura de informação;
8. Rapidez da perda auditiva;
9. Recurso a diversas formas de tratamento;
10. Dificuldades na comunicação;
11. Discriminação devido à surdez;
12. Aceitação da irreversibilidade da surdez;
13. Decisão do implante.

A questão do impacto da surdez unilateral foi referida pelo participante que adquiriu surdez bilateralmente apenas 6 anos após a perda unilateral, sendo esta considerada como pouco relevante quanto ao impacto geral na sua vida, o que não aconteceu da segunda vez, não só por a situação não ser nova, como por ter permitido a formulação de um diagnóstico correcto e suscitado receio quanto às suas consequências e à entrada num mundo até aí quase desconhecido (Subcategoria 4).

A instabilidade física diária (referida por 5 entrevistados) provocada pelo carácter flutuante da surdez, pelos acufenos e pela síndrome vertiginosa, surgiu frequentemente associada à instabilidade emocional, esta última também provocada pela rapidez da perda auditiva (salientada por 2 pessoas) e pelas dificuldades crescentes na comunicação diária com os mais próximos.

A demora no diagnóstico, ligada a sentimentos de impotência perante os sintomas da doença, foi outro aspecto citado pelos sujeitos, que procuraram obter informações acerca da sua condição clínica de formas variadas, recorrendo ainda a diversas formas de tratamento, convencionais ou não, com

o objectivo de eliminar ou atenuar os sintomas. Uma pessoa salientou ainda ter-se sentido discriminada devido à sua surdez, pelo facto de demorar mais tempo a compreender o que lhe era dito ou por não o conseguir perceber e os outros não se mostrarem dispostos a esclarecê-la.

A aceitação da irreversibilidade da surdez foi outra subcategoria que emergiu, sendo esta atitude seguida da decisão da cirurgia para colocar um implante coclear, num caso.

QUADRO 5 - ANÁLISE DE CONTEÚDO – CATEGORIA: DESPERTAR PARA A SURDEZ

Blocos/ Campos Temáticos	Categoria	Subcategoria	Indicadores
Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	<p>1-Impacto da surdez unilateral</p> <p>2-Impacto da surdez bilateral</p> <p>3-Instabilidade física</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Quando se perde a audição num ouvido a alteração na nossa vida quer a nível profissional, quer a nível emocional, particular, pouco acontece». «...há uma perda de orientação, mas o resto, a alteração não é nada na nossa vida ...ou chamar a isso surdez não é...não é propriamente verdade, porque há surdez parcial mas tu fazes uma vida perfeitamente normal com um ouvido a funcionar.», (Ent.A, p.14).</li> <li>• «Quando se dá a perda do ouvido direito, aí é que estamos a falar sim de uma surdez...uma surdez com as letras grandes (...) vira-se tudo ao contrário, porque é um bolo enorme que tu tens de começar a...a lidar com isso e nem sabes muito bem como. Portanto, aí é que realmente há uma grande alteração na tua vida, a todos os níveis.», (Ent.A, p.14).</li> <li>• «Porque a surdez está associada às tonturas». «...o facto de ter havido oscilações (a nível auditivo) ...», (Ent.A, p.15).</li> <li>• «No dia 10 de Outubro (...) passei a ouvir do direito mas perdi do esquerdo...». «No dia 3 de Novembro eu digo (...) Às 17h30 o zumbido é... muito intenso no ouvido esquerdo; às 19 já não tenho zumbido, mas continua o barulho em toda a cabeça. Dia 4 de Novembro, estou novamente com o olho vermelho, inchado e dorido; não consigo enfrentar a luz. Os sintomas são iguais aos de Agosto e de dia 2 de Outubro.» ,(Ent. B, p.36).</li> </ul> <p>«Mas o esquerdo... sempre foi mais estável no sentido em que diminuía mas</p>

Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	3-Instabilidade física (cont.)	<p>recuperava, percebes? Por exemplo, um dia estava pior do esquerdo, mas no dia seguinte já ouvia bem do esquerdo.», (Ent.B, p.36).</p> <p>«...antes do diagnóstico, foi a fase mais difícil para mim, porque eu de um dia para o outro acordo cheia de tonturas, desequilíbrios, não conseguia manter-me em pé», (Ent.B, p.40).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...nessa dita noite do dia 10, estava a ouvir, embora já tivesse uma redução ligeira, doíam-me os ouvidos, inclusive, doíam-me os olhos na altura.», (Ent.C, p.64).</li> </ul> <p>«...os sintomas que eu tinha, eu não sabia o que era, tinha sido conjuntivites sucessivas (...) nessa noite perdi o equilíbrio por completo», (Ent.C, p.69).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «A primeira reacção que tive foi a vista, não é, porque não me conseguia equilibrar, tinha dificuldade em focar as coisas, eu ia a andar e via sempre tudo assim, pronto, altos e baixos, certas coisas a mexer, placas, letreiros, tudo, entendes? (...) E um dia estava ao telefone e mudei o telefone para o outro ouvido e não conseguia ouvir praticamente nada e aí é que comecei a pensar que seria da audição. Isto passado aí umas 2 semanas de eu ter começado com essas tonturas. (...) Deixei de ouvir e depois só ouvia coisas muito altas, depois ouvia pior de um ouvido e melhor doutro. Entretanto, mais tarde, a coisa inverteu-se, comecei a ouvir melhor de um ouvido e deixei de ouvir do outro praticamente, e depois agravou e fiquei surdo profundo.», (Ent.E, p.109).</li> <li>• «...en septembre en fait j'ai eu des bourdonnements dans les oreilles un matin, 2 jours après j'ai dû rentrer chez moi car je n'arrivais pas à tenir debout avec les vertiges, et les oreilles étaient pour moi un problème secondaire, mais les 2 ont varié, pas dans le même sens, c'était pas du tout coordonné: un jour j'entendais bien à droite et rien à gauche, l'autre un peu des 2 cotés, des jours bien des 2, ou rien des 2...j'avais toujours</li> </ul>
-----------------	-------------------------	--------------------------------	---

Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	<p>3-Instabilidade física (cont.)</p> <p>4-Medo do mundo desconhecido da surdez / «fantasma» da surdez</p> <p>5-Instabilidade emocional</p>	<p>un coté meilleur que l'autre, mais pas le même», (Ent.F, p.130).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Porque a surdez (...) está associada (...) à ideia de que vou ensurdecer, vou passar a viver surda, (...) há todo esse mundo, que é um mundo desconhecido...». «há esse fantasma, não é? (...) está lá o fantasma...», (Ent.A, p.15).</li> <li>• «Depois as pessoas pensam, bom, quem é que me vai querer, coisas assim, essas coisas, que nessa idade mexem muito, não é? (...) Quem é que me vai querer? O que é que eu vou fazer? Em que é que vou trabalhar? Com que amigos me vou, vou dar, não é?», (Ent.E, p.110).</li> <li>• «...é uma situação de stress porque...a primeira coisa que fazia, que eu fazia quando acordava era <i>e então hoje, como é que eu estou a ouvir?</i>. A partir daí, eu sabia se o meu dia ia ser mais ou menos calmo ou mais aflitivo, porque se oiço pior, vou lembrar-me de todos esses... de todas essas dúvidas, de todas essas ansiedades: <i>e agora o que é que vai acontecer? E será que eu vou ficar surda?</i>». «...esse período é muito complicado...». «...esse é muito instável, muito... está tudo muito à flor da pele e a nível emocional é forte, é muito forte.», (Ent.A, p.15).</li> <li>• «...as pessoas todas «ó pá, não te preocupes», uma ligeireza que eu naquele momento não sentia. (...) Estes 4 meses foram difíceis (...) Essa fase foi complicada», (Ent.B, p.41).</li> <li>• «Acho que para já, com 17 anos, uma pessoa deve sentir-se bastante mal, não é? Está numa parte da vida, pronto, enfim...difícil... (...) ...é uma fase em que a pessoa se</li> </ul>
-----------------	-------------------------	---	--

Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	5-Instabilidade emocional (cont.)  6-Impotência perante a doença e a demora no diagnóstico	<p>transforma, acaba por deixar de ser mais adolescente, é a passagem de adolescente para a fase adulta. Agora, no meu caso específico, além dessa frustração, não é uma frustração, portanto...que possa ter afectado psicologicamente, mas que é uma fase difícil, é. (...) ...tentei sempre superar as situações que me iam aparecendo, que iam sendo criadas ao meu redor, não é? Tive de ir ultrapassando mal.», (Ent.C, p.70).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...é mau, (...) é sempre mau, mas eu (...) com 18 anos, acabado de entrar na universidade (...) naquela altura, estava muito complicado, não é, o que eu tive mesmo foi aos 18 anos e, eh pá, é uma fase muito má, muito má.», (Ent. E, p.110). «é uma fase de adaptação complicada», (Ent.E, p.111).</li> <li>• «...en fait, comme ça fluctuait, ce qui est devenu un peu dur à partir de mai, c'est de me réveiller le matin en me disant: comment ça va être aujourd'hui?? tu vas entendre un peu?? beaucoup??? pas du tout??? donc chaque matin je me levais, je m'éloignais dans la cuisine (...) et je me perlai! pour voir comment j'entendais pardon je me parlais (...) et c'était soit super, soit ....mince alors, ça va être dur aujourd'hui» ,(Ent.F, pp.129-130).</li> <li>• «Foi uma fase complicada, porque eu fiquei 4 meses de baixa, eu nunca estive de baixa», (Ent.B, p.40). «O difícil, o mais difícil foi o, nós sentimo-nos impotentes», (Ent.B, p.40). «e senti-me completamente perdida», (Ent.B, p.41).</li> <li>• «Como é que foi? (<i>suspira</i>) (...) os sintomas que eu tinha, eu não sabia o que era, tinha sido conjuntivites sucessivas, não é... tinha a conjuntivite, ia ao médico, era conjuntivite, faço o tratamento, pá, passado uma semana, voltava... (...) Devo ter</li> </ul>
-----------------	-------------------------	--	--



Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	<p>6-Impotência perante a doença e a demora no diagnóstico (cont.)</p> <p>7-Procura de informação</p> <p>8-Rapidez da perda auditiva</p>	<p>andado nessa situação das conjuntivites 2 ou 3 meses também, até me sentir mal, naquela, nessa noite...», (Ent.C, p.69).</p> <p>«Isto demorou montes de tempo, desde que recebi as cartas para entregar aos médicos, não é, por parte do <i>neurologista</i>, até ser diagnosticado, portanto, com a doença, deve ter levado um mês, um mês e meio porque entretanto era um período de férias.», (Ent.C, p.72).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...eu fui a 4 médicos», (Ent.B, p.40).</li> <li>• «...nessa dita noite entrei no hospital (...) Ficou a indicação de consultar um especialista particular. (...) ...lá consegui as consultas a nível particular.» (Ent.C, p.71)</li> <li>• «Eu fui logo ver à Net o que é que era, o que é que associava a vista vermelha com o ouvido», (Ent.D, p.84).</li> </ul> <p>«Fui a um oftalmologista normal, ele disse que estava tudo bem com a minha vista, que não existia nada. E eu percebi logo. Bem, quem é que percebe disto? Dirigi-me imediatamente a ele<sup>7</sup>, e então expliquei-lhe o que é que era, porque também já tinha visto na Internet», (Ent D, p.89).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «É, perca, foi para aí no 1º ou no 2º mês, foi rápido. Ao fim de 3 dias já tinha menos de 25%.», (Ent.C, p.64).</li> </ul> <p>«Foi rápido os 20%, depois a partir dali foi gradual. (...) Houve a perca e foi parar a 60% a menos, tanto que eu fiquei logo só com 40%. (...) Desceu de maneira que ficou logo severa. (...) Sim, logo no princípio.», (Ent.C, p.65).</p> <p>«Foi muito rápido.», (Ent.C, p.68).</p>
-----------------	-------------------------	--	--

<sup>7</sup> Chefe do serviço de oftalmologia do Hospital

Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	<p>8-Rapidez da perda auditiva (cont.)</p> <p>9-Recurso a diversas formas de tratamento</p> <p>10-Dificuldades na comunicação</p> <p>11-Discriminação devido à surdez</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «E depois, em 3 semanas, mais ou menos uma semana depois, 3 semanas, o máximo um mês, deixei de ouvir completamente. Foi mais ou menos um mês, mais ou menos. Um mês e deixei de ouvir.», (Ent.E, p.109).</li> <li>• «É assim, tomar, muita coisa tomei eu, receitavam-me tudo e mais alguma coisa... (...) Fui medicado com muita coisa, que nada fez efeito.», (Ent.C, p.69).</li> <li>• «...j'ai essayé plein de trucs (un radiesthésiste, tu sais c'est ceux qui "enlèvent le mal" avec leurs mains)», (Ent.F, p.131).</li> <li>• «Porque a deficiência auditiva é (...) a deficiência que menos se vê, mas provavelmente é aquela que maiores limitações em termos sociais traz, porque se nós tivermos uma deficiência nos olhos, também vai ter limitações, pronto, mas essa pessoa consegue comunicar perfeitamente com outra qualquer. No nosso caso, não.», (Ent.E, p.110).</li> <li>• «...j'ai commencé un nouveau stage en mai, au moment où je commençais à vraiment avoir du mal à comprendre, j'ai expliqué mon problème, et tout le monde a été très compréhensif, (...) j'ai eu mon premier carnet à ce moment, pour qu'on m'écrive quand je ne comprenais pas», (Ent.F, p.130).</li> <li>• «Muitas vezes, já me aconteceu, na altura em que eu não conseguia comunicar e, pronto, assim, entre aspas, passei por parvinho, muitas vezes, não é? Porque falavam comigo e eu não percebia e abanava a cabeça, <i>esse não está muito bem, coitado!</i>», (Ent.E, pp.110-111).</li> </ul>
-----------------	-------------------------	---	---

Pré-diagnóstico	Despertar para a surdez	<p>12-Aceitação da irreversibilidade da surdez</p> <p>13-Decisão do implante</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>«...je suis une scientifique, je savais très bien que même si on ne savait pas ce qui se passait, au vu de l'évolution (...) je finirais par me stabiliser, mais ça ne remontera pas, je me disais que ça s'arrêtera peut-être avant d'être sourde totalement, mais je savais que ça ne reviendra pas à la normale», (Ent.F, pp.130-131).</li> <li>«...en fait, j'avais hâte d'être sourde à ce moment! (...) ...oui c'est ça, j'entendais très peu, ça ne servait à rien en fait d'entendre ça! donc j'ai parlé d'un implant avec l'ORL, j'ai rencontré le chirurgien pour savoir quelle oreille implanter», (Ent.F, p.133).</li> </ul>
-----------------	-------------------------	--	---

## 2. Bloco Temático “Diagnóstico e Pós-diagnóstico”

### 2.1. Categoria “Momento do Diagnóstico”

A categoria “Momento do diagnóstico” compreende sete subcategorias:

1. Medo da morte;
2. Procura de mais informação sobre a doença;
3. Recusa de mais informação sobre a doença;
4. Receio das consequências da surdez a nível familiar e social;
5. Desgosto perante a irreversibilidade da surdez;
6. Aceitação da irreversibilidade da surdez;
7. Satisfação por finalmente conhecer o diagnóstico.

No momento em que foi conhecido o diagnóstico e no período de tempo imediatamente após o mesmo, os sujeitos reagiram de diversas formas: questionados os médicos acerca da doença, a preocupação com a sua evolução, nomeadamente o prognóstico relativamente à mortalidade, foi patente em 3 sujeitos; alguns solicitaram mais informações sobre a doença aos médicos, muitos procuraram também outras fontes de informação. Perante o conhecimento da morte de um paciente em consequência da doença, um dos entrevistados cessou a pesquisa de informação, remetendo essa tarefa para o cônjuge.

O receio das consequências da surdez e da doença a nível familiar e social, quer no que respeita à comunicação com os outros quer profissionalmente foi outra questão mencionada, pelo sujeito que ainda se encontra numa fase inicial da doença.

Ao tomar conhecimento da irreversibilidade da surdez os participantes no estudo reagiram de formas diferentes, que nem sempre se auto-excluíram, antes surgindo nalguns casos como etapas sucessivas: sofrimento emocional, incredulidade, revolta e aceitação.

Há ainda a destacar a satisfação que alguns participantes sentiram quando conheceram o diagnóstico, sobretudo em casos em que este surgiu bastante tempo após os primeiros sintomas.



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Momento do diagnóstico	<p>3-Recusa de mais informação sobre a doença</p> <p>4-Receio das consequências da surdez a nível familiar e social</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Eu vi uma ou duas vezes e nunca mais procurei nada, quer dizer... (...) <i>não quero saber, eu vou ouvir o que é que os médicos têm para me dizer, não quero saber mais nada, não vou andar a investigar e descobrir pessoas que morreram com 26 anos, não quero saber, pronto...</i> E a partir daí foi com o... (<i>marido</i>) e os médicos, não é...», (Ent.B, p.45).</li> <li>• «Então eu vou ficar surdo e o que é que eu vou fazer? O que é que vai ser a minha vida? Como é que eu vou fazer profissionalmente? (...) ...estou num nível de carreira, tenho o mundo à minha frente neste momento e, se isto avançar muito mais, parou, quer dizer. Nesse aspecto, eu tenho que me preparar para... para outro estilo de vida. (...) ...gosto do que faço e tudo isso vai ter que se alterar, quer dizer, eu vou ter que reconfigurar toda a minha vida. A minha mulher também já está habituada, a minha mulher e os meus amigos estão habituados a olharem para mim como alguém de sucesso, não é, alguém que, pronto, progrediu na carreira, fez uma carreira... (...) Há uma série de incógnitas...», (Ent. D, p.91).          (...) O que é que eu vou fazer? (...) Eventualmente é a incógnita que entrou na minha cabeça: será que depois também me vou sentir discriminado? Pode acontecer... e depois, qual vai ser o impacto dentro da minha empresa? Isto vai ser uma coisa muito falada. Se um dia isto, quando isto acontecer, o dia em que isto acontecer... (...) Está lentamente, está aí a aparecer. Não é, não é uma situação fácil. E quero ter filhos, também. Como é que eu vou ter filhos numa situação destas? Que futuro lhes posso garantir? Que assistência é que eu posso dar?», (Ent.D, p.92).</li> </ul>
-------------------------------	------------------------	---	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Momento do diagnóstico	5-Desgosto perante a irreversibilidade da surdez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...lembro-me que o otorrino, na primeira consulta que tive disse (...) <i>prepare-se, porque mais tarde ou mais cedo você vai ter de usar próteses auditivas</i> e eu chorei, chorei, chorei, porque, pronto, é aquele baque.», (Ent. B, p.34). «...acho que o choque maior foi quando o otorrino me disse na primeira consulta <i>Prepare-se, não tarda vai ter que usar próteses</i>», (Ent.B, p.46).</li> <li>• «É assim, eu acho que o sentir...sentir... acho que se sente, na primeira fase, não é», (Ent.C, p.74).</li> <li>• «...foi terrível. Quer dizer, eu não me tinha apercebido que ia ficar surdo logo, como eu não tinha perdido audição, como estava a ouvir, quando o otorrino me diz, <i>então, mas eu fico surdo dos dois ouvidos? Mas eu só tenho o zumbido num. e ele Pois, mas isto normalmente afecta os 2., Mas eu não sinto nada ainda....</i> Quer dizer, não interiorizei bem aquilo, voltou-me a incomodar», (Ent.D, p.90). «Foi terrível, foi terrível com a minha família. A minha reacção foi má. Foi má porque... foi má, mas isso foi uma fase que já passou, eu já passei à frente e, já há muito tempo que passei à frente e...mas não deixei de ficar apreensivo por ficar surdo...» ,(Ent.D, p.91).</li> <li>• «só disseram que havia poucos casos e que tinha que usar um aparelho. Eh pá, com 18 anos usar um aparelho! Fartei-me de chorar, entendes, na ...(<i>empresa de reabilitação auditiva</i>), chorei muito lá, nesse dia.», (Ent.E, p.111).</li> </ul>
-------------------------------	------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Momento do diagnóstico	6-Aceitação da irreversibilidade da surdez  7-Satisfação por finalmente conhecer o diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Eu acho que a minha primeira reacção em relação a isto e saber que vou ficar surda, e saber que...este panorama, não vou conseguir fugir daqui...foi...de optimismo... (...) ...a minha atitude e é do género «ok, isto vai acontecer, então agora o que é que nós vamos fazer com isto?» e temos que fazer o melhor possível com aquilo que conseguirmos porque não vale a pena...não há... não há vantagem nenhuma de afastar, «eu para lidar com este problema, eu tenho de enfrentar isto e ver o que é que consigo, como é que consigo sobreviver aqui e a partir daqui construir uma nova realidade», não é? (...) Não foi propriamente de... não foi de entrar em desespero, ... ou de entrar em negação, nada disso, eu nunca passei por nenhuma dessas fases, foi: «ok, eu vou ficar surda, então agora o que é que eu...como é que eu vou fazer, como é que eu vou viver sem som, como é que eu vou organizar-me e passar a viver assim?», (Ent.A, p.17).</li> <li>• «Após a primeira fase é...tentar manter... Sabe-se que é irreversível. Se é irreversível, há que ter calma, levar a vida de uma maneira o melhor possível, não é?», (Ent.C, p.74).</li> <li>• «É assim: quando me disseram isso, pior já não me podia sentir, não é? (...) ...acho que o saber que era a síndrome de Cogan, acho que foi o que menos me afectou no meio da situação toda, não é, porque pelo menos sabia o que era. Acho que até já nem foi tão mau, não é, como estar na incógnita sem saber o que era.», (Ent.C, p.72).</li> <li>• «... en fait je ne me rapelle plus très bien, mais je pense que j'étais bien sûr contente d'avoir enfin un diagnostic.», (Ent.F, p.134).</li> </ul>
-------------------------------	------------------------	--	---



## 2.2. Categoria “Impacto nos Outros”

Nesta categoria constituíram-se oito subcategorias:

1. Importância da rede de apoio familiar e dos amigos na adaptação à doença;
2. Impacto na relação conjugal / amorosa;
3. Apoio dos outros no trabalho e na vida académica;
4. Disponibilidade dos outros para a comunicação;
5. Indisponibilidade dos outros para a comunicação;
6. O desconhecimento / preconceito / discriminação relativamente à surdez;
7. O sofrimento dos familiares;
8. O sujeito como modelo.

Quase todos os entrevistados apontaram como factor importante na sua adaptação à doença em geral, e à surdez em particular, o apoio que lhes foi prestado pelos familiares e pelos amigos mais chegados e que se manifestou de diversas formas: na realização de tarefas diárias, no apoio emocional prestado, no acompanhamento a serviços de saúde e de prestação de cuidados/tratamentos médicos, e ainda a nível profissional e académico, pelos colegas de trabalho e de estudos. Um entrevistado (Ent. B) refere, porém, as dificuldades sentidas a nível da comunicação em situação profissional, quando anteriormente referira ser ajudada por todos os colegas de trabalho.

Todos os sujeitos salientaram o sofrimento emocional desses familiares e amigos e, por vezes, o seu sentimento de impotência perante a doença. Alguns referem que os familiares mais chegados procuram minimizar a situação, não aceitando o diagnóstico e procurando as origens da deficiência auditiva num problema de saúde considerado menos grave (Ent. D).

Quanto ao impacto na vida conjugal/amorosa, foram enunciados alguns problemas na comunicação, as expectativas negativas do cônjuge/companheiro relativamente ao futuro, mas também o apoio na pesquisa de informação e na obtenção de um diagnóstico rápido e do tratamento adequado. Dois dos entrevistados terminaram a relação amorosa/

conjugal na primeira fase da doença, quando a surdez já se tinha instalado e já tinham sido diagnosticados. Um deles (Ent. E) atribui a ruptura da relação à surdez e refere depois que foi a deficiência auditiva em comum que o aproximou do cônjuge actual.

A disponibilidade dos familiares e dos amigos para ultrapassar as dificuldades sentidas na comunicação devido à surdez, experimentando novas formas de comunicação, repetindo e reformulando o discurso, também foi referida. Contudo, alguns sentiram indisponibilidade por parte de outras pessoas para a comunicação, por vezes por desconhecimento de maneiras de comunicar com surdos. Outras vezes, os sujeitos afirmaram ter-se sentido discriminados por causa da sua surdez, pelo facto de os outros se recusarem a comunicar com eles e por os tratarem de modo manifestamente diferente do empregue com ouvintes ou, pelo contrário, de não terem em conta as suas limitações na comunicação, não procurando fazer-se entender.

A visibilidade da surdez, através de próteses ou implantes cocleares, parece condicionar, de acordo com um entrevistado (Ent. A), o modo como os outros se relacionam consigo, sobretudo em casos de novas relações. Outro entrevistado (Ent. F), corrobora esta afirmação, ao salientar que no primeiro contacto com desconhecidos não refere a sua surdez, de modo a evitar que ela possa interferir no modo como os outros se relacionam com ele.

Um dos entrevistados (Ent. E) afirma ter-se sentido como modelo de persistência para os colegas de estudo, durante a sua vida académica. Hoje em dia sente o mesmo relativamente a pessoas com quem trabalha procurando, aliás, utilizar a sua situação como exemplo da transitoriedade de alguns momentos da vida e da necessidade de recomeçar uma nova fase.

QUADRO 7 - ANÁLISE DE CONTEÚDO – CATEGORIA: IMPACTO NOS OUTROS

Blocos/ Campos Temáticos	Categoria	Subcategoria	Indicadores
Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	1-Importância da rede de apoio familiar e dos amigos na adaptação à doença	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1025 422 1993 965">• «...os teus familiares e amigos acabam por...as pessoas que já te conheciam, que sabiam como é que tu és e que têm relações afectivas contigo tentam manter as mesmas e esforçam-se para...para que tu não te sintas isolado e sem comunicar.», (Ent.A, pp.12-13). «A mãe, a irmã, o marido... e pensei <i>com este conjunto de pessoas que me ajuda e que me apoia, eu consigo aprender a lidar</i>. E é difícil porque...eu acho que essas pessoas quando estão próximas de nós (...) acabam por fazer aquilo que nós não podemos fazer, por exemplo, eu preciso de telefonar a alguém, eu preciso de resolver uma coisa qualquer, fácil: <i>ó mãe, liga!, ó....</i> (...) a primeira rede de apoio realmente...quem vive esta experiência sozinha ou quem vive esta experiência com um familiar ao pé é diferente.», (Ent.A, p.19).</li> <li data-bbox="1025 981 1993 1343">• «Essa fase (<i>início da doença</i>) foi complicada porque... e ao mesmo tempo se calhar poderia ter sido mais e não foi mais por causa do apoio da minha família, e realmente dos meus pais...», (Ent.B, pp.41-42). «...eu saía de casa e ia dormir para casa dos meus pais, cheguei e era tratada pela minha mãe como a filhinha, não tinha que fazer nada nem mexer um dedo e as preocupações era tudo direccionado para mim e acho também que foi esse apoio todo que me ajudou muito.», (Ent.B, p.42) . «... o ... (<i>marido</i>) investiga muito...», (Ent.B, p.45).</li> </ul>

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	1-Importância da rede de apoio familiar e dos amigos na adaptação à doença (cont.)	<p>«...eu vou com o (<i>marido</i>) às consultas, portanto, acho que ele tem que ir porque vão dizer coisas importantes, a todas as consultas.», (Ent.B, p.46).</p> <p>«...ajuda toda que eu tive efectivamente, dos meus amigos, que foram fantásticos e ainda são hoje, dos meus pais... tudo, também dos meus filhos, que têm sido <i>fantabulásticos...</i>», (Ent.B, p.49).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Não fugiram (<i>familiares e amigos</i>), ajudaram. (...) Tentando que eu tivesse uma vida o mais normal possível, como era. Acho também que isso é muito importante, talvez por isso não tivesse necessidade de muito acompanhamento psicológico. Consegui através dos amigos no dia-a-dia tentar fazer a minha vida normal, voltar ao normal.», (Ent.C, p.77).</li> <li>«...só consegui ultrapassar essas situações com o apoio de familiares e amigos. Se não houvesse esse apoio, isso não tinha sido ultrapassado.», (Ent.C, p.79).</li> <li>• «A minha mãe, no início foi...foi extraordinária, porque ela é que me acompanhou a todo o lado, porque eu estava em (<i>localidade</i>), eu estava lá, a minha mulher estava cá...», (Ent.D, p.101).</li> <li>• «...com a ajuda dos amigos, da família as coisas tornam-se um bocadinho mais fácil.», (Ent.E, p.111).</li> <li>• «...j'ai un groupe d'amis très soudé, et ils ont tous fait des efforts pour se faire comprendre», (Ent.F, p.131).</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	2-Impacto na relação conjugal / amorosa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...eu fui parar à psiquiatra por causa de duas razões em geral, mas acabava por ir parar lá à mesma só por causa da surdez. Acabei por ir mais por causa do divórcio, porque o divórcio foi uma coisa que...foi assim um acontecimento muito doloroso, mas o que estava por baixo e a vir ao de cima, era o problema da surdez.», (Ent.A, p.22).</li> <li>• «...mesmo o meu marido que me acompanhava nas coisas, a sensibilidade dele é diferente e havia alturas em que eu não conseguia nem que os meus filhos ao pé de mim, ou em cima de mim, ou... estava completamente exausta e, portanto, como o (<i>marido</i>) não conseguia também gerir essa situação de dizer <i>não incomodem a mãe</i> ou vamos arranjar estratégias para os afastar um pouco de mim porque eu não estava com cabeça...», (Ent.B, p.42). «...a pessoa pior no meio desta comunicação é o (<i>marido</i>) (...) ...eu também não consigo colocar-me no papel de uma pessoa que tem de apanhar, entre aspas, com uma pessoa que não ouve e que <i>Ã? O quê? Como?...</i> (...) mas realmente deve ser difícil, também, porque também... a comunicação é um bocado complicada... ele também é distraído, ele já na altura quando eu ouvia, ou seja, a nossa relação é precisamente igual a quando eu ouvia, o que quer dizer que andamos sempre às turras, o que quer dizer que eu falo com ele e ele não me ouve, já antes não ouvia, pronto (<i>ri-se</i>)... Agora são dois que não ouvem e quando fala comigo, se eu não ouço duas, três vezes, irrita-se, pronto... É mais complicado, esta parte.», (Ent.B, p.54).</li> <li>• «...isto também foi difícil para a minha mulher, porque eu fui trabalhar para (<i>localidade</i>) e depois fica a minha mulher... isto a altura não foi a mais fácil</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	---	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	2-Impacto na relação conjugal / amorosa (cont.)	<p>de gerir, não é, estou a falar da distância (...) isto começou a ser difícil. (...) Como eu também não tenho dado muitas chatices, naquela altura que eu te disse, há uns 6 meses atrás, que chegava e que me deitava, e ela (<i>mulher</i>) dizia-me assim: «agora já não fazes companhia», mas ela não percebia, «tu agora não fazes companhia nenhuma, chegas e deitas-te, não falas», coisas assim do género.», (Ent.D, p.101-102).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Na altura namorava com uma rapariga e ela começou a ficar com medo de, pronto, o que é que eu ia fazer da minha vida, o que é que ia fazer, ia trabalhar em quê, essas coisas assim. Ela foi-se embora e isso foi péssimo para mim...», (Ent.E, p.117).</li> </ul> <p>«...também aconteceu eu e mais ela (<i>a esposa</i>), porque ela também tinha um problema semelhante, surdez... (...) ...eu aproximei-me mais dela por causa disso. Às vezes há aquela coisa de a gente, vá, se aproximar mais de pessoas que tenham o mesmo problema, não é? (...) ...eu comecei mais a falar com ela porque, eh pá, é uma coisa inata, que acontece porque nós damo-nos mais com uma pessoa que tenha o mesmo problema que nós, (...) mas nós sentimos que essa pessoa percebe-nos melhor, não é?», (Ent.E, pp.117-118).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...mon copain était là, et il me connait aussi, j'avais envie de passer à autre chose, d'avancer en fait, et il voyait que je meme si j'étais handicapée, ça ne m'empêchait pas de vivre normalement, en faisant des efforts...», (Ent.F, p.132).</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	---	--

<p>Diagnóstico e pós-diagnóstico</p>	<p>Impacto nos Outros</p>	<p>3-Apoio no trabalho e na vida académica</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>«...nas outras alturas (<i>curso que frequentou</i>) fui sempre, ela (<i>amiga</i>) estava ao meu lado e havia outras também, toda a gente sabia, claro, porque eu mesmo na primeira apresentação disse logo (...) e ajudaram-me imenso, realmente, foram umas queridas...», (Ent.B, p.53). «... mesmo com duas pessoas, consigo gerir. Toda a gente aqui (<i>no trabalho</i>) a esse nível é fantástica.», (Ent.B, pp.55-56).</li> <li>«...mais tarde, quando eu já tinha decidido que ia continuar, tive um professor, de Ensino Especial, o professor..., que trabalha no Ministério da Educação, na parte do Ensino Especial, pronto, ele percebe muito dessas coisas e legislações, enfim, e que estava para sair brevemente uma legislação (...) Estava para sair uma legislação em que 5% das vagas a concurso para emprego no Estado eram atribuídos a pessoas que apresentassem mais de 60% de incapacidade e que eu ia ter direito a isso, para continuar, e devido à minha condição poderia enveredar por uma escola em que fosse mais fácil para mim. (...) Eu já tinha decidido que ia continuar aquele curso, mas quando ele me disse aquilo, fiquei um bocadinho mais descansado, não é, pronto, senti que tinha mais possibilidades de dar continuidade, porque se não tivesse tido esse tipo de apoio, poderia até ter desistido mais tarde, não é?», (Ent.E, p.112). «...os meus colegas davam-me muitos apontamentos na universidade, davam-me sempre, eu não tirava nada, só fazia leitura labial para ver se percebia alguma coisa, os meus colegas é que me davam os apontamentos, eu tirava cópias sempre e eles eram sempre muito prestáveis nisso.», (Ent.E, p.115).</li> </ul>
--------------------------------------	---------------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	<p>3-Apoio no trabalho e na vida académica (cont.)</p> <p>4-Disponibilidade para se fazer compreender</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...j'ai expliqué mon problème, et tout le monde (<i>no trabalho</i>) a été très compréhensif, chaque jour c'était: <i>alors comment tu entends aujourd'hui?</i> J'ai eu mon premier carnet à ce moment, pour qu'on m'écrive quand je ne comprenais pas», (Ent.F, p.130).</li> <li>• «E outras que não, tiveram uma reacção de olhar para mim e tentar falar comigo, mas assim <i>como é que ela vai perceber? Deixa cá ver como é que ela vai perceber? Deixa-me fazer com que eu...ajude a comunicação</i> e isso claro que tem um valor muito especial, porque nós sentimos que aquela pessoa está a ter atenção para com a nossa dificuldade...», (Ent.A, p.13). «Com os amigos novos, as novas amigadas que foram feitas na pós-surdez, há duas atitudes: há a atitude de <i>ela não é uma pessoa diferente, então vou lidar com ela...vou tentar lidar com ela o melhor possível</i> e os outros que não.», (Ent.A, p.23). «...a atitude das pessoas foi sempre de tentar ajudar, tentar ajudar e tentar que eu as percebesse; e eu não percebia à primeira e elas repetiam, porque quando nós temos mais confiança com os outros, podemos pedir para repetirem às vezes...» «...os familiares, os amigos chegados, aqueles que já te conheciam vêm ao pé de ti e dizem assim <i>como é que tu me entendes agora?</i>; então vamos criar uma nova via de comunicação e a gente vai manter a mesma amizade.», (Ent.A, p.24).</li> <li>• «Repetirem, e escreverem, as pessoas que estavam lá (<i>no curso</i>), escreverem, e depois cá fora, nos <i>coffee breaks</i> e tudo (...) mas vinte</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	---	---



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	4-Disponibilidade para se fazer compreender (cont.)	<p>peças, não é, a falarem comigo <i>percebeste?</i> e não sei quê, e de repetirem...», (Ent.B, pp.53-54).</p> <p>«...o miúdo quer a mais pequena, que é tenho que estar sempre a olhar para eles, portanto, batem-me no braço e eu não estou a olhar para eles e dizem, e eu digo ó ... (<i>filha</i>), <i>mas eu estou a ouvir</i> e a ... (<i>filha</i>) diz <i>não, mãe, se tu não estiveres a olhar para mim não estás a ouvir</i>. Começaram também a usar um bocado a linguagem gestual, primária, do peixe, a fazer, de abrir a boca, agora o ... (<i>filho</i>), já está na segunda classe e que escreve, portanto faz-me com as mãos, quando é... está-me a dizer uma palavra qualquer que eu não percebo e peço-lhe duas, três vezes e não consigo perceber, ele então vai com as mãos fazer, senão vai com papel e caneta...», (Ent.B, p.54).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «As pessoas tinham, todas as pessoas tinham, ao meu redor, na altura... realmente posso considerar que eram amigos verdadeiros, ajudavam-me e arranjavam métodos de comunicar comigo, não é? Falando mais pausadamente, mais alto, se calhar de forma que nunca iriam fazer na vida, tentavam da melhor forma. Senão, por escrito...», (Ent.C, p.76).</li> <li>• «E eles (<i>familiares e amigos</i>) estiveram algum tempo para perceberem e depois de eles descobrirem isso as coisas tornaram-se um bocado mais fácil, não é? Porque ali nos primeiros 3, 4, 5 meses, falavam aos gritos comigo e às vezes viam-me a sair e gritavam comigo e eu não ouvia nada, mas eles gritavam, davam em... falar nas costas, gritavam comigo. Isso aconteceu com toda a gente e depois mais tarde é que eles falavam comigo de frente a mim, ainda hoje. Mesmo ainda hoje, com o implante, se não for muito longe,</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	---	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	<p>4-Disponibilidade para se fazer entender (cont.)</p> <p>5-Indisponibilidade para se fazer entender</p>	<p>eles falam, mas se for assim um bocado longe, vão ter comigo e mais perto, até mais perto me chamam porque eu mais perto já oiço bem, mais ou menos. (...) Eles falam com mais cuidado, têm mais cuidado a falar, quer comigo quer com a minha esposa.», (Ent.E, pp.118-119).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...articuler correctement (<i>os amigos</i>), m'écrire sur les carnets même les trucs inutiles: les jeux de mots, les petites blagues entre eux...», (Ent.F, p.131).</li> <li>• «As novas amizades, já é outra coisa, porque existem pessoas que realmente fazem esse esforço de serem percebidas e outros não fazem... (...) Isto já tem a ver com o outro, não é, a disponibilidade do outro ou inclusivamente se te conhece ou não, por exemplo, houve pessoas que se recusaram...recusaram praticamente a falar comigo, pessoas novas, novas amizades; a tal barreira da pós-surdez, pessoas que tu conheces e que dizem <i>ah, ela ouve mal, ela é surda</i>, e essa pessoa fecha-se. Fecha-se, não comunica, percebes?», (Ent.A, p.13).</li> <li>• «A mim custa-me mais é... por exemplo aqui, quando estou em reuniões, há sempre pessoas, há pessoas, pronto, que... não pesco nada e as pessoas também não... não têm a menor preocupação, as pessoas estão numa reunião, percebes, é complicado, as pessoas não... (...) porque é difícil numa reunião, falam, as pessoas falam ao mesmo tempo, não, é complicado.», (Ent.B, p.55).</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	---	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	6-O desconhecimento / preconceito relativamente à surdez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «E uma grande parte dos ouvintes nega os surdos, negam, afastam-nos, e portanto recusam-se a ... lidar, recusam-se a tentar comunicar com eles, pronto. Isso é de facto um momento, é horrível quando nós levamos um aparelho à vista e quando não levamos...é muito fácil de perceber. Porque quando levamos um aparelho que se vê a uma mercearia, a uma coisa qualquer, a um sítio qualquer em que tu tens que intervir com outra pessoa, a partir do momento em que a pessoa vê que tu tens um aparelho, hás-de reparar que ela te responde por monólogos, as frases... não se está com grandes explicações, não, e fica um bocado a olhar, <i>ela não ouve, portanto tenho que...</i> (...) Se eu não levo o aparelho à mostra, a atitude também é um bocadinho diferente, porque à partida não sabem se eu oiço, se não oiço, se eu estou a perceber ou não estou a perceber...», (Ent.A, p.18). «... eu acho que isto é também...a dificuldade que eles têm em lidar com a surdez .», (Ent.A, p.24).</li> <li>• «...e a todo o lado onde vamos e se alguém está a falar comigo e eu digo «olhe, é que eu ouço mal», (...) as pessoas não têm consciência do que é que é ouvir mal, portanto muitas vezes tenho de mostrar a prótese para as pessoas perceberem que o meu ouvir mal não é ouvir um bocadinho mal, é mesmo ouvir mal (<i>enfatiza a palavra "mal"</i>).», (Ent.B, p.55). «Eu acho que qualquer pessoa que está por fora, olham para mim ou para ti, ou para qualquer um de nós, quer dizer, e pronto <i>ai, coitada, coitadinha...</i>», (Ent.B, p.57).</li> <li>• «Agora, em termos da minha vida diária, já fui algumas vezes discriminado, pronto digamos assim, discriminado, por causa disso. Eu, por exemplo, já</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	6 - O desconhecimento / preconceito relativamente à surdez (cont.)	<p>uma vez me disseram no banco, quando eu fui fazer o empréstimo da minha casa, que eu era inválido. (...) ...eu só vou fazer um seguro contra morte por ser surdo? (...) ...já tive situações por exemplo em que para umas coisas uma pessoa é deficiente, para outras não é, porque a deficiência auditiva é vista como uma deficiência diferente, para umas coisas o ser surdo é muito limitante, para outras não. Por exemplo, eu já cheguei a ir a feiras de artesanato e assim, e diz à entrada <i>grátis para deficientes</i> e eu digo, <i>olhe, eu não pago, porque eu sou deficiente</i> e eles olham para mim e dizem assim <i>o senhor tem algum problema físico, mental? Tenha paciência, diz ali deficientes.</i> (...) ...devia ser feito algo para explicar às pessoas o que é ser surdo. Ser surdo não é ser parvo. (...) Eu vou ali ao café, peço um café e a seguir ela pergunta-me <i>quer cheio ou meio?</i> e se eu não perceber, eu digo só <i>sim</i> e ela diz-me assim, pode não dizer, mas, <i>coitado, tem uma coisa qualquer, tem uma falhazita, não é? Então eu pergunto se ele quer cheio ou meio e ele diz-me sim?</i> Pronto, às vezes a pessoa pode passar ali um bocadinho por, ter um atrasozito, assim uma coisa assim, o que não...não tem nada a ver com a realidade, não é? No dia-a-dia, o que eu sinto mais é isso. E é, às vezes, as pessoas julgam-nos de outra forma.», (Ent.E, pp.122-123).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «... d'ailleurs je n'aime pas le dire (<i>falar da surdez</i>) aux gens que je rencontre pour la première fois (...) je préfère parler avec eux, et je ne le dis qu'à la fin de l'entretien...je pense qu'en fait c'est pour ne pas être considérée en fonction de mon handicap, mais en fonction de ma personne...», (Ent.F, p.136).</li> </ul>
-------------------------------	--------------------	--	--

<p>Diagnóstico e pós-diagnóstico</p>	<p>Impacto nos Outros</p>	<p>7 - O sofrimento dos familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Foi complicado na altura, principalmente, ouvir coisas dos meus pais... e a minha mãe, por exemplo, que tem 70 anos e que pronto (...) também já passou um bocado na vida e chegar e dizer <i>este foi o maior baque que eu tive na minha vida</i>, e isso para mim chocou-me, porque achei que ela já tinha passado tanto, nunca pensei que... (...) O meu pai era de outra maneira... olhava para mim com um desgosto, com sofrimento...», (Ent.B, p.42). «Quando saía (<i>da câmara hiperbárica</i>), tinha o meu pai à porta com o ar mais... angustiado, magoado, a ver todas aquelas pessoas a saírem e a filha dele a sair dali...», (Ent.B, p.44). «Ela (<i>a mãe</i>) já percebeu que eu mesmo às vezes quando não percebo, finjo que percebo, porque eu sei que ela fica triste...», (Ent.B, p.53).</li> <li>• «...embora (<i>a mãe</i>) nunca aceite a situação de isso acontecer, quer dizer...acha que não, <i>é outra coisa, vais ver, eles vão descobrir, pode ser outra coisa</i> e eu já disse <i>n</i> vezes, mas quer dizer, não vale a pena. Um dia quando eu lhe disser <i>Olha, não estou a ouvir. Já acreditas ou não?</i>... Acho que é pelo facto de ser mãe. A minha mulher, acha que pode ser isto e acha que pode ser <i>Ménière</i>...», (Ent.D, p.102).</li> <li>• «Para eles (<i>família e amigos</i>) também foi muito complicado porque... imagina a angústia da minha mãe a falar comigo e...às vezes a minha mãe chorava também... (...) a minha mãe também estava sem poder comunicar comigo, não é, e é uma situação em que uma pessoa não pode fazer nada para ajudar, as pessoas e assim da família...», (Ent.E, p.118).</li> <li>• «...le plus dur moment a été entre janvier et l'été au niveau de ma famille», (Ent. F, p.130).</li> </ul>
--------------------------------------	---------------------------	--	--



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Impacto nos Outros	8- O sujeito como modelo (cont.)	<p>outros...vinham ter comigo colegas meus, porque eu, como... Eu tinha sempre boas notas e vinham ter comigo a dizer <i>como é que tu, pá, tu no hospital e tudo, como é que tens essas notas?</i> e eles ficavam assim um bocado admirados, não é? (...) ...eu era o único do ensino politécnico, pelo menos daquele ano do curso que tinha aquele problema, que toda a gente sabia: <i>o... é aquele rapaz que ficou surdo, teve isto, teve aquilo.</i> Passei a conhecer muita gente, também devido a isso, mas eu não os conhecia, eles conheciam-me a mim. Digamos que passei a ser popular. <i>(risos)</i> (...) Talvez eles se aproximassem de mim, gostassem de falar comigo para também encontrar forças, se calhar, para os problemas deles e viam em mim, se calhar, alguma motivação...», (Ent.E, pp.119-120).</p> <p>«...os meus alunos muitas vezes vêm em mim um modelo para eles e às vezes digo isso muitas vezes que <i>a vida às vezes é ingrata, não é, e se eles tiverem algum tipo de problema no futuro, vão ter que saber lidar com isso, com a situação, seja uma perda de audição, ou uma perda de uma perna, uma perda de visão, um acidente que provoque danos físicos, seja o que for. É muito importante...não tanto saber cair, mas saber levantar.</i>», (Ent.E, p.122).</p>
-------------------------------	--------------------	----------------------------------	---

### 2.3. Categoria “ Mudanças Sentidas”

Os participantes neste estudo manifestaram-se acerca de mudanças provocadas pela perda auditiva e pela doença, o que permitiu estabelecer as seguintes subcategorias:

1. Adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação
2. Frequência e qualidade das interações sociais
3. Limitações físicas
4. Perda de algumas actividades de lazer
5. Alterações do auto-valor a nível académico e / ou profissional
6. Reconstrução de projectos de vida
7. Reconhecimento de aspectos positivos provocados pela doença
8. Auto-imagem relativamente à surdez
9. Importância do implante coclear na vida actual
10. Adaptação progressiva à surdez /doença

A perda auditiva súbita seguida de uma perda gradual, exigiu por parte dos inquiridos a adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação, com recurso à leitura labial e oro-facial, à escrita, a gestos, à reformulação do discurso por parte do outro, à inferência do significado a partir das poucas palavras percebidas e, por vezes, à preparação prévia dos modos de comunicação e dos locais, em função dos interlocutores.

A surdez provocou várias limitações na frequência e na qualidade das interações sociais, quer em contexto familiar, quer em contexto mais alargado, com amigos e com colegas de trabalho. Assim foi, de modo geral, responsável pelo isolamento dos sujeitos, o que provocou sentimentos de tristeza. No entanto, um dos sujeitos afirmou ter constatado que a qualidade das interações sociais tinha aumentado, uma vez que começou a limitar o número de interlocutores nas ocasiões sociais obtendo, assim, condições para uma maior eficácia na comunicação.

Foram referidos aspectos da doença que constituem limitações físicas para os sujeitos, por exemplo: a surdez, as flutuações na audição, os acufenos constantes, o cansaço mental e físico e também a falta de equilíbrio na marcha.



Como perdas subsequentes à surdez apontadas pelos entrevistados surgem o abandono de actividades de lazer anteriormente apreciadas (ouvir música, ir a discotecas, assistir a programas de televisão não legendados, o convívio frequente com muitas pessoas) e limitações a nível profissional e académico.

As limitações a nível profissional e académico apresentam-se como alterações do auto-valor relativamente ao desempenho profissional (considerado como inferior às capacidades do próprio, mas decorrente das limitações da surdez), como impedimento da progressão na carreira profissional ou na obtenção de um emprego mais satisfatório (Ent. A e C) e também como obstáculo à prossecução de estudos (Ent. C).

Um sujeito (Ent. B) refere a alteração de emprego como muito satisfatória e já desejada há muito, sendo proporcionada pela aquisição da surdez. Outro participante condicionou a sua situação profissional às limitações auditivas, procurando um local de trabalho mais sossegado e usufruindo da legislação a que tinha direito por ser portador de uma deficiência. Um outro entrevistado afirmou não sentir limitações a nível profissional, enquanto um outro enumera as suas preocupações relativamente à profissão que tem e à eventual impossibilidade de continuar a exercê-la, caso a surdez progrida.

Foi mais uma vez referida a progressiva adaptação à doença e também a reformulação dos projectos de vida anteriormente delineados e das expectativas acerca do futuro em função das diversas limitações sentidas.

No que respeita à auto-imagem relativamente à surdez, constata-se a existência de diferenças: alguns sujeitos afirmam ser surdos, apesar das ajudas técnicas que possuem (implante coclear), outros referem “ouvir mal”. É destacada a importância do implante coclear na vida diária, sobretudo a nível profissional e inter-relacional, sendo este considerado por um dos participantes como proporcionando uma vida quase idêntica à de um ouvinte.

Cinco dos seis participantes apontam aspectos positivos decorrentes da doença: a valorização do núcleo familiar e de amigos, o reconhecimento da importância de pequenas situações às quais anteriormente eram indiferentes, uma atenção mais regular ao estado de saúde, uma maior sensibilidade nas interações com outros e a reavaliação de prioridades na vida.

QUADRO 8 - ANÁLISE DE CONTEÚDO – CATEGORIA: MUDANÇAS SENTIDAS

Blocos/ Campos Temáticos	Categoria	Subcategoria	Indicadores
Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	1- Adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> <li>«...o nosso instinto de sobrevivência que tem que se adaptar a um mundo sem som e ao mesmo tempo a tentar perceber qualquer som que é...que é através da leitura labial...através do aumento...da...da visão... através do aumento da capacidade de...olfactiva... (...) ...há um vazio auditivo e então os outros sentidos (...) têm que ir buscar mais informação... (...) ...nós passamos a olhar para a boca... (...) ... a pessoa tem que ir à procura de informação porque está alguém a falar contigo e tu tens que ir buscar ali uma, duas, três palavras, para te orientares...Isso é logo imediato... Depois...senti...mas isso é um processo mais gradual...que é...o ...os outros sentidos a darem alerta. Por exemplo, no meu caso...sentia o olfacto muito mais apurado. (...) ...a visão apura-se muitíssimo, porque nós vamos...estar mais receptivos a determinados sinais, pequenos sinais...e reparamos em pormenores que eu acho que numa situação ouvinte não se repara tanto.», (Ent.A, pp.9-10).</li> <li>«Uma das coisas que nós reparamos muito é na expressão facial ... (...) ... começamos a notar por experiência que por vezes as pessoas fazem certas expressões...de...quer dizer...são incongruentes, não é, porque está a dizer uma coisa, mas de repente há ali qualquer coisa que não está...que não está de acordo. (...) ...as vibrações, sentimos mais o som pelos pés, por exemplo, por causa de os ter no chão, sentimos quando estamos encostados</li> </ul>

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	1- Adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação (cont.)	<p>a um...a um objecto qualquer que transmite vibração...mas eu sobretudo os sentidos que eu senti que se alteravam foi o olfacto e foi a visão.», (Ent.A, pp.11-12).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...eu quando comecei a não ouvir, eu não usei estratégia nenhuma, era <i>Ã?</i> <i>O quê? Como? Tem de repetir.</i>», (Ent.B, p.53). «E depois comecei a andar com um caderninho que levava a um jantar ou outro, para escrevermos, pronto, o que é que, e para aquilo que eu não percebesse...», (Ent.B, p.54). «O facto de, por exemplo, ter mais sensibilidade de, por exemplo, as expressões das pessoas, por exemplo estas reuniões que eu te estava a dizer (...) sei mais ou menos aquilo, portanto consigo perceber pelas caras, se está a agradar, como é que está a acabar, quem é que está a ficar fulo, quem é que concorda...», (Ent.B, p.57).</li> <li>• «...eu estou no meu escritório, que é grande, (...) aquilo é um <i>open-space</i>, (...) e às vezes eles estão lá na ponta, por trás do computador, a falar comigo. (...) ...a falar comigo ao longe, estás a ver? Eu percebo, percebo-a, o que é que eu faço imediatamente? Aproximo-me imediatamente, levanto-me e vou ao encontro dela. Já não corro o risco de ficar <i>aaa? aaa?</i> Portanto em termos de estratégias, o que é que eu tenho feito? (...) Eu pedir para me repetirem uma palavra, incomoda-me, não é às pessoas, até porque para já as pessoas não se sentem incomodadas, mas... (...) eu, fico mais eu incomodado por estar a perguntar <i>Desculpa? Ã?</i>, fico mais incomodado do que essas pessoas... portanto, a estratégia é tentar evitar situações que eu sei em que eu posso eventualmente não perceber muito bem o que a</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	---	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	<p>1- Adaptação progressiva a novas estratégias de comunicação (cont.)</p> <p>2-Frequência e qualidade das interações sociais</p>	<p> pessoa, o que a pessoa está a dizer...», (Ent. D, p.100).</p> <p>«E com as pessoas, é evitar falar ao longe, é evitar que as pessoas tenham a boca tapada, eu acho que inconscientemente já começo a procurar (<i>a boca do interlocutor</i>) ...», (Ent.D, p.101).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «E depois, a mudança completa entre o deixei de ouvir e tive que passar a fazer leitura labial, tive que passar a ver muita televisão, para conseguir fazer leitura, muitas telenovelas, brasileiras, portuguesas, essas coisas, para conseguir fazer uma leitura labial. Foi acompanhando o teletexto e...para confirmar se a leitura estava a ser bem feita, não é? Sim, sim, aprendi sozinho e depois, mais tarde, por conselho da psicóloga, fui aprender língua gestual, para ficar com essa formação.», (Ent.E, p.117).</li> <li>• «J'ai eu mon premier carnet à ce moment (<i>quando piorou da audição</i>), pour qu'on m'écrive quand je ne comprenais pas. (...) ...en fait j'ai très vite appris à lire sur les lèvres, donc ça ne me genait pas vraiment si une seule personne me parlait à la fois, ce qui était le cas dans ce stage.», (Ent.F, p.130).</li> <li>• «...mesmo implantada continuo a ser uma pessoa que ouve muito mal, porque não consigo ter uma...uma vida social como eu gostava, como eu gosto de ter, que é falar com as pessoas à vontade, fazer novas amizades, de falar com pessoas estrangeiras, por exemplo; como eu tenho facilidade em línguas, eu falava muito com pessoas que não são portuguesas e essa limitação a mim foi aquilo que me afectou mais, foi a comunicação com os</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	---	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	2-Frequência e qualidade das interacções sociais (cont.)	<p>outros, isso afectou-me muitíssimo. (...) Essa relação com os outros acabou. Há um isolamento, há um isolamento muito grande a esse nível.», (Ent.A, p.20).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Era mais difícil (<i>quando fez o curso</i>) quando havia os convívios, estávamos juntos, porque aí, quando era muita gente e muito barulho eu não percebo e eu optava por me desligar, porque para estar a ouvir o ruído e não perceber nada, desligava-me.», (Ent. B, p.54). «...se eu antigamente era daquelas que ficava até ao fim, agora não, janto, estou um bocado cansada, desligo-me, ligo-me, (...) mas depois está na minha hora de ir, porque não vou esticar-me, porque eu tenho que me proteger, eu não posso estar... Como é que eu hei-de explicar? Eu não posso estar a massacrar-me, estar ali e a perceber bem, estão todos a comunicar, todos a divertir-se e eu não ouço, não posso estar nesse massacre, portanto tenho o meu limite...», (Ent.B, p.56).</li> <li>• «...quando fui confrontado com esta situação, e como te disse, reagi mal, (...) socialmente, fechei-me um bocadinho... fui do extremo, do fechar para, e agora para precisamente o extremo oposto, o abrir-me o mais possível, tento conviver o mais possível e variar o mais possível as pessoas...», (Ent.D, p.99).</li> <li>• «Chegavam ao pé de mim a falar (<i>alunos, antes de fazer o implante</i>) e eu sempre a olhar para a boca deles, e às vezes apareciam-me miúdos com aparelhos nos dentes e assim, é um cansaço enorme, depois ainda ter de ir para casa. Chegava a casa esgotado.», (Ent.E, p.113).</li> <li>• «... en fait je me suis rendue compte que j'échangeais plus de choses avec</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	<p>2-Frequência e qualidade das interacções sociais (cont.)</p> <p>3-Limitações físicas</p>	<p>eux (<i>grupo de amigos</i>), car comme on sortait souvent à plus de 10, tu ne peux pas vraiment discuter avec tous, tandis que là, je ne discutait vraiment qu'avec 1 à 3 personnes pendant la soirée, mais beaucoup plus longtemps, on se disait bien plus de choses finalement...», (Ent.F, pp.131-132).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «O cansaço da doença é uma coisa muito...é difícil lidar com isto, porque eu era uma pessoa muito activa, muito enérgica, isto está tudo relacionado com o facto de ser uma pessoa muito comunicativa, muito de interagir com os outros, era uma pessoa muito alegre, muito expansiva, muito activa. Hoje, com o cansaço, sou uma pessoa que pensa muitas vezes que não vai conseguir fazer isto ou aquilo, porque sei que o cansaço me vai afectar tanto que eu não vou conseguir acabar essa tarefa. Sinto-me um bocadinho...um bocadinho menos capaz de realizar uma série de tarefas, porque não consigo, não consigo mesmo. (...) ...a doença afectou principalmente... além da audição e da visão, a visão também está muito pior...mas afectou também os ossos, enfim, sinto maior fragilidade; mas eu acho que a nível, a nível físico, o cansaço físico é que é o pior, é o pior de lidar.», (Ent.A, pp.24-25).</li> <li>• «É como eu digo, ter uma porcaria de um ruído (<i>risos</i>), isto nem é zumbido, ter esta coisa permanente na cabeça...», (Ent.B, p.58).</li> <li>• «Chego ao fim do dia e estou exausto.» ,(Ent.C, p.62). «Em termos auditivos, num dia tanto posso estar a ouvir bem, como no outro dia não estar a ouvir nada. Isso já é clássico, acaba quase por já ter criado</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	---	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	3-Limitações físicas (cont.)	<p>uma habituação.», (Ent.C, p.77).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Era aquela sensação de chegar ao fim do dia muito cansado...», (Ent.D, p.90). «...esqueci-me do nome do comprimido para dormir à noite, até porque o zumbido incomodava, atrapalhava, ainda hoje incomoda, quando estou...tenho dias que tenho o zumbido, tenho outros que não tenho... (...) Ele (<i>psiquiatra</i>) deu-me um comprimido para dormir e aí, portanto, durmo, tranquilo», (Ent.D, pp.95-96).</li> <li>«...se eu tirar o implante, mesmo no ouvido direito não ouço praticamente nada, porque a audição residual desapareceu completamente.», (Ent.E, pp.109-110). «Os problemas com que fiquei foi: equilíbrio, eu não consigo equilibrar-me como eu me equilibrava antes, não é, e é o ouvido. E do lado esquerdo da face não consigo sentir bem como sentia antes, fiquei aqui com ...falta de sensibilidade do lado esquerdo...», (Ent.E, p.113).</li> <li>«...l'atteinte aux yeux qui t'oblige à vite courir chez l'ophtalmo, et surtout le risque cardiaque, ou de rupture d'anévrisme, ou mon petit mal de dos du moment (du à l'inflammation).», (Ent.F, p.138).</li> </ul>
		4-Perda de algumas actividades de lazer	<ul style="list-style-type: none"> <li>«...a música, por exemplo, era uma coisa que me fazia imensa falta, para mim... só eu lembrar-me que era a música, que não podia ouvir a música, para mim dava-me vontade de chorar horas seguidas...», (Ent.A, p.20). «... não conseguir...perceber, por exemplo, programas de televisão sobre, documentários, sobre coisas importantes que eu gostava muito de ouvir. Eu</li> </ul>

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	4-Perda de algumas actividades de lazer (cont.)  5-Alterações a nível profissional e/ou académico	<p>tenho que aceitar o facto de que aquele programa, sem legendas, eu não o vou conseguir perceber, pronto.», (Ent.A, p.25).</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• «...eu sempre saí, praticamente...não saía à noite com os meus amigos, deixei de ir a discotecas, deixei de ir a bailes, estava com 18 anos, deixei-me disso...», (Ent.E, pp.116-117).</li> <li>• «...eu queria ser guia turística, (...) eu precisava de ir para a Alemanha para fazer...para melhorar o meu alemão (...) e eu não tive força de ir sozinha para a Alemanha e acabei por não ir e tinha de fazer um exame para ser guia turística (...) Afectou-me muito porque é aquilo que eu gostava de fazer. (...) Mas isso afectou-me muitíssimo, muitíssimo.», (Ent.A, p.20).</li><p>«A nível profissional estava naquilo que queria, passei a fazer o trabalho de retaguarda e é praticamente administrativo, administrativo e contabilidade.», (Ent.A, p.22).</p><p>«...a nível profissional afecta-me muitíssimo, sinto... a minha perda de capacidade como profissional e faz-me sentir como inútil para aquilo que eu faço, porque é uma coisa que não me realiza... (...) sinto-me desvalorizada a nível profissional, este é o meu grande calcanhar de Aquiles, eu sinto-me muito desvalorizada porque eu sei que sou, como profissional consigo ser muito melhor do que aquilo que eu sou hoje em dia.», (Ent.A, pp.26-28).</p><li>• «...fazer outra coisa que se calhar é aquilo com que mais eu me identifico e que já há algum tempo falava que eu tinha que sair, que estava a ficar muito angustiada com o trabalho, mas que íamos dar mais tempo, até para ser</li></ul>
-------------------------------	-------------------	---	---



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	5-Alterações a nível profissional e/ou académico (cont.)	<p>substituída por outra pessoa e que, portanto, sabia que neste momento eu não tinha condições nem queria voltar para onde estava, não queria ter aquela vida de angústia de passar os fins-de-semana a pensar no trabalho.», (Ent.B, p.44).</p> <p>«...houve uma (<i>mudança</i>), mas para melhor. Acho que essa é a minha vantagem, que é assim, a minha vida continuou igual ao que era e para melhor ao nível profissional, porque saí onde estava, onde tinha muita pressão, onde vivia aquilo com tanta intensidade que estava sempre angustiada por sair daqui, a pensar naquilo, chegava a fins-de-semana, e agora não.», (Ent.B, p.52).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Eu continuei, fui para o 10º e depois, já foi à noite... depois tive um problema. (...) Depois não há compreensão, pá, não há, não há.», (Ent. C, p.62).</li> </ul> <p>«O que me corta muito as pernas é o inglês. (...) O inglês tem que ser praticado; praticar, tem que se ouvir os sons, para se saber como é que se faz a pronúncia das palavras. Como é que eu consigo? Explica-me. Não consigo, fico limitado. É assim, o inglês escrito, se calhar eu olho para aquilo, leio, não percebo muito de inglês, mas lá leio e entendo, não tudo, mas parte do texto que me ponham à frente. E depois falá-lo? Não dá.», (Ent.C, p.63).</p> <p>«A nível profissional, a carreira tem sido muito... muito lenta... (...) Não quer dizer que não haja capacidades de desempenho ou não da função, (...) a questão essencial é que não há aposta, não há aposta de ninguém em pessoas com dificuldade, nomeadamente auditiva, porque também limita muito.», (Ent. C, p.78).</p>
-------------------------------	-------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	5-Alterações a nível profissional e/ou académico (cont.)	<p>«É, a situação profissional é mesmo essa, em vez de a pessoa tentar ser o melhor, pode ser o 4º melhor, impossibilita desempenhar o melhor possível essa função. (...) É assim, felizmente até agora tenho feito o que gosto. Não quer dizer que não pudesse fazer outras coisas, também gostava de fazer, mas aí estou impedido de fazer. Mas tudo o que faço, que fiz e que faço hoje é com gosto. Por isso digo, por isso sinto-me por vezes, embora não transpareça, mas posso sentir-me frustrado, por saber que consigo fazer melhor e que não posso, tenho um impedimento.», (Ent.C, p.79).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«...eu escolhi uma profissão (<i>professor</i>) que pede muito de nós, audição, visão, concentração, tudo, e sinceramente, pensei ali durante alguns tempos se devia continuar ou não o curso (...) ...ou mudar para outro, outro que eu tivesse outro tipo de actividade profissional, em que eu não tivesse que ter um contacto diário com as pessoas...», (Ent.E, p.110).</li> </ul> <p>«Eu estive um ano no ...(<i>escola</i>) a estagiar, só com um aparelho. Foi muito complicado, muito, muito, mesmo porque um indivíduo tinha de fazer leitura labial, eu tinha 3 turmas, eu não ouvia, 60 minutos.», (Ent.E, pp.112-113).</p> <p>«...eu tinha começado e depois pensava naquilo muita vez: <i>então eu andei 18 anos a estudar para ir parar às obras outra vez? Nem pensar nisso! Nunca!</i> Andava sempre, constantemente, nesta luta diária, bum, bum e tal...», (Ent. E, p.114).</p> <p>«...a febre que eu tinha de conseguir alcançar os meus objectivos fizeram com que essa recuperação fosse mais rápida e só visse aquilo, o problema da audição ficou digamos que para segundo plano. Eu tinha que tentar todas as estratégias para chegar lá, estudar muito...», (Ent.E, p.115).</p>
-------------------------------	-------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	6-Reconstrução de projectos de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>«... nós temos um bocado aquela ideia que a vida não se vai alterar muito por causa de uma surdez, pelo menos eu tinha essa ideia, e depois não é nada disso, não é? A nossa vida altera-se completamente...», (Ent.A, p.22). «Dizer que há alguma coisa que não se altere com a surdez... se calhar tudo se altera. Já nada é igual, nada fica igual.», (Ent.A, p.23). «...uma pessoa com 30 anos não pode parar tudo para recomeçar de novo, porque tem vidas para pagar, não é, tem casas, tem encargos, e agora tenho um filho e quer dizer, eu não posso apagar a minha vida, não, agora eu vou começar tudo de novo, vou aprender língua gestual, vou...por aí fora... Não, eu preciso de pagar as continhas de todos os dias, portanto, não há...», (Ent.A, p.28).</li> <li>«Houve mudanças? Há em qualquer pessoa. A única coisa que se pode dizer é que todas as pessoas têm um projecto, todas as pessoas têm um idealizar da sua vida, vá, não é? E aí teve de ser um recomeço completamente novo. Foi um recomeçar a viver. Tudo o que pudesse ser um projecto, tudo o que pudesse ser idealizado para o futuro, a necessidade limita-nos, não nos deixa...», (Ent.C, p.76). «...é uma fase da vida, como eu disse, de passagem de adolescente a adulto, (...) aquela fase em que se calhar começamos a pensar nos primeiros namoros, é aquela fase de começarmos...tinha começado a trabalhar, tinha começado a construir a minha vida, é aquela fase, pronto, que tinha começado a adquirir as coisas que queria e que gostava, certo? Tudo isso ficou limitado de um dia para o outro...», (Ent.C, p.77).</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	-------------------------------------	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	<p>6-Reconstrução de projectos de vida (cont.)</p> <p>7-Reconhecimento de aspectos positivos provocados pela doença</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...a minha ideia (<i>quando decidiu continuar no curso</i>) sempre foi essa, acabar o curso e dar aulas a surdos.», (Ent.E, p.110).</li> <li>• «...eu acho que há sempre um crescimento interior em relação àquilo que nos acontece na vida, há sempre, a não ser que nós passemos pela vida sem dar por ela, (...) eu acho que veio trazer uma maior maturidade em relação à...à nossa fragilidade como seres humanos e eu... a necessidade de perceber uma outra realidade que também é minha, que é o ser surdo, o que é que é isso? Eu acho que isso transforma-nos...transforma-nos em seres diferentes e eu acho que isso é muito positivo.», (Ent.A, p.26).</li> <li>• «Eu acho que (<i>se não fosse a doença</i>) ... seria a pessoa que era e que não estava muito bem, eu sei que estou muito melhor agora (<i>emociona-se</i>) e sinto-me melhor agora do que antes da doença, (...) ...as prioridades, a força que eu descobri que consigo ter... (...) eu sempre tive muito medo da morte, (...) hoje em dia não estou a dizer que não tenha, é igual, mas é mais calmo... (...) sinto-me mais segura, pronto, sinto-me mais em paz...» ,(Ent. B, p.57). «... continuo a refilar, isso é a mesma coisa, não descanso, já não me angustio com as coisas, mesmo a minha relação com o ... (<i>marido</i>) (...) eu sou muito rancorosa e hoje estou menos (...) ...e deixo passar aquelas coisas, as distrações dele, o esquecer-se de tudo, sim, na mesma, (...) estou mais... mais tolerante, sim... mais tolerante...», (Ent.B, p.58).</li> <li>• «...acho que hoje sou uma pessoa menos egoísta, percebes? Vou-te dar um exemplo, a.....por exemplo, os meus sogros, quer dizer...são pessoas com</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	---	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	7-Reconhecimento de aspectos positivos provocados pela doença (cont.)	<p>algumas dificuldades e...se fosse dantes, eu nem...agora, faço questão de os ajudar e não tenho obrigação, percebes? Mas dá-me prazer e posso fazê-lo. Acho que estou menos egoísta.», (Ent. D, p.102).</p> <p>«...isto que estava a dizer dos meus sogros...eu acho que estou mais atento...acho que isto tudo me fez olhar mais para os outros e pensar, percebes? E há aquela questão do... pronto, do aproveitar ao máximo a vida, porque eu não sei...», (Ent.D, p.103).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Faço exames frequentemente, audiogramas, faço TACs para ver se está tudo bem, nunca mais tive nada. (...) Faço, porque eu me preocupo mais com a saúde agora do que me preocupava antes, porque se eu já perdi a audição, não quero perder mais nada, é por isso. Ando constantemente a fazer exames para ver se está tudo bem, porque só damos valor às coisas quando as perdemos. (...) Nunca tinha dado valor ao facto de ouvir bem, antes. Só passei a dar valor à audição e à comunicação com as pessoas depois de ter o problema e de ter passado aquilo, e eu tive muito medo de perder...perder ou ter uma perda parcial na visão, na minha saúde e então faço, tenho um cuidado acrescido com a saúde. », (Ent.E, pp.121-122).</li> </ul> <p>«Em sensibilidade, sei lá, mais em sensibilidade... (...) Eu não vou aos pássaros hoje, não consigo dar um tiro num pássaro... (...) Olha, por exemplo, eu outro dia ia na estrada, dei uma porrada numa lebre. Se fosse há uns anos atrás, pegava nela, dava-lhe com uma coisa na cabeça e metia-a no tacho. Levei-a para casa, dei-lhe água, ela estava um bocado tonta, tratei de uma ferida que tinha numa perna, estive lá com ela 3 semanas, e ao fim, depois, libertei-a. Uma pessoa torna-se mais sensível devido a este tipo</p>
-------------------------------	-------------------	---	--



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	<p>8-Auto-imagem relativamente à perda auditiva/surdez (cont.)</p> <p>9-Importância do implante na vida actual</p>	<p>mundo nem a outro, não é? (...) Agora, um surdo pós-linguístico é um problema. É um problema porque não pertence a um mundo... tu com os surdos, tu não os conheces, tu não entras na comunidade surda assim (<i>estala os dedos</i>), não, não entras. E ouvinte também já não és. Portanto, estás ali num limbo, é que nem é uma coisa nem é outra, e lá vai, dançando ali, à maneira que podes. (...) Tenho uma ajuda auditiva, não sou um ouvinte a 100%, nem consigo fazer uma vida de ouvinte a 100%. Portanto, a minha realidade é mais surdez do que ouvinte.», (Ent.A, p.27).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...se alguém está a falar comigo e eu digo <i>olhe, é que eu ouço mal...</i>», (Ent.B, p.55).</li> <li>• «Se o implante não desse resultado... deixei de ouvir completamente, completamente...isso é a pior coisa que... por isso eu decidi fazer o implante.», (Ent.E, p.110).</li> <li>• «En fait, avec l'implant, je ne me considère pas comme sourde, mais comme malentendante (...) et pour moi, ça signifie que je suis une personne comme une autre, qui fait plus d'efforts pour comprendre.», (Ent.F, p.136). «...en fait je ne me trouve pas très handicapée, je n'ai pas l'impression d'être sourde! (...) je peux tout comprendre; parfois je dois faire répéter, mais je comprends et je me fais comprendre...», (Ent.F, pp.136-137).</li> <li>• «Entretanto, depois mais tarde, quando fiz o implante, (...) eu comecei a ouvir melhor e entretanto, como consigo ouvir melhor, estando numa escola um bocadinho mais favorável, em que os alunos fossem um bocadinho mais</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	--	---





Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	10-Adaptação progressiva à surdez / doença (cont.)	<p>(...) Esse silêncio já não me afecta, porque eu sei, provavelmente porque eu sei que posso ligar o aparelho e oiço, não é, aí está a parte psicologicazinha a funcionar... (...) ...o ser surda hoje em dia é uma situação de mais...de aceitação, é lógico, e de mais descontração, porque eu acho...eu acho que já fiz o luto disto tudo, já fiz o luto do processo todo e aceito-me como sou e sei que não posso ser mais, não posso ser mais. (...) ...não estou zangada com a vida, não estou zangada, não estou revoltada, não, isso já passou. Eu sei que não posso, não posso, acabou.», (Ent.A, pp.25-26).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «A primeira vez que fui experimentar uma prótese, também chorei. A primeira vez que meti as próteses...foi passado montes de tempos... o meu choro já foi outro, porque eu já estava a ouvir tão mal, já estava tão desesperada, (...) foi de alegria pelo facto de... sei lá, ser alguma coisa que me poderia ajudar a ouvir, pronto... Portanto, à terceira o choro já era diferente...», (Ent. B, p.46).</li> </ul> <p>» ...depois com as análises, no início, preocupava-me, mas depois deixei de me preocupar. (...) ...a última (<i>consulta</i>) que fui com o <i>reumatologista</i>, e depois cheguei ao meu pai e disse assim <i>ó pai, olha, tá tudo bem</i>, normalmente faço o audiograma nesse dia, também e, pronto, eu faço o audiograma e está igual, se o <i>reumatologista</i> tira um bocadinho, um miligrama que seja da cortisona, tira uma coisinha qualquer, para mim é fantástico...», (Ent.B, p.47) .</p> <p>«...porque eu sei que eu posso deitar-me e acordar surda, portanto o facto de eu conseguir ouvir o que ouço, com uma prótese e com a audição que tenho, para mim está tudo bem, mesmo com as dificuldades todas que...</p>
-------------------------------	-------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Mudanças Sentidas	10-Adaptação progressiva à surdez / doença (cont.)	<p>porque pode ser pior. E se faço um ecocardiograma e está tudo bem, fantástico. E se o fígado está um bocadinho elevado, vamos ver...», (Ent.B, p.48).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Não, em termos de doença manteve-se, ficou sempre a mesma coisa: foi a perda de audição, foi o ter restrições que a doença causa, não é? A partir daí, não há nada a fazer, há que tentar viver com o que se tem.», (Ent.C, p.80).</li> <li>• «...estar à escuta do nosso corpo, o que é que o nosso corpo nos está a dizer, percebes? E tem sido isso.», (Ent.D, p.93). «Eu todos os dias faço estes testes para ver se estou melhor, se estou pior, não é, para ver se perdi alguma coisa, se...estou sempre a tentar ver isso...», (Ent.D, p.101).</li> <li>• «Depois, a partir dum, depois de mais tempo, um mês, dois, que a pessoa se começar a adaptar aos aparelhos, eh pá, a pessoa começa a pensar naquela de transformar isso numa coisa positiva também, pronto.», (Ent.E, p.111). «Acho que temos muita coisa mais de boa do que de má, porque há coisas más que não passaram, não passaram, mas que nós aprendemos a viver com elas e as coisas boas ficam para sempre.», (Ent.E, p.125).</li> </ul>
-------------------------------	-------------------	--	---

## 2.4. Categoria “Acompanhamento Médico e Técnico”

Os entrevistados foram questionados acerca do acompanhamento que lhes foi prestado por médicos e outros profissionais de saúde, desde o aparecimento dos primeiros sintomas até à actualidade e a partir das suas afirmações estabeleceram-se as subcategorias que se seguem:

1. Escassez da informação dada pelos médicos;
2. Pouco conhecimento da doença por parte dos médicos;
3. Necessidade de uma equipa médica interdisciplinar;
4. Apoio psicológico / psiquiátrico;
5. Apoios mais relevantes na adaptação à doença;
6. Recurso a tratamentos complementares e / ou alternativos;
7. Inconsistência no cumprimento das recomendações médicas;
8. Opinião sobre o atendimento geral no *hospital*.

Foi referida por cinco dos participantes a escassez da informação sobre a doença dada pelos médicos e sobre o seu prognóstico, bem como o facto de alguns médicos também não disporem de muitas informações, o que terá contribuído para um diagnóstico tardio e para uma eventual progressão da doença.

Os entrevistados atribuem as lacunas quer na informação prestada quer no conhecimento dos médicos sobre a doença a dois factores: ao facto de se tratar de uma doença rara e devido à pouco frequente troca de informações entre os profissionais de saúde relativamente aos doentes, à evolução da doença e ao seu tratamento. Assim, os sujeitos enfatizam a necessidade de uma maior investigação da doença e também a necessidade de divulgação no seio dos profissionais de saúde dos estudos já existentes. Foi ainda destacada por um entrevistado a exigência de constituição de equipas médicas pluridisciplinares, uma vez que a doença se enquadra no âmbito de três especialidades clínicas, e de forma a facilitar a partilha de informações e um acompanhamento mais eficaz dos doentes.

Como apoios mais relevantes na adaptação à doença foram referidos médicos reumatologistas, audiologistas e audioprotesistas implicados no processo de reabilitação. A disponibilidade para o acompanhamento regular do doente e

para ouvir as suas questões e dúvidas é muito valorizada, tal como o sentimento de segurança que os médicos e técnicos referidos transmitem ao doente e constituem duas características comuns aos profissionais de saúde designados como os que foram de maior ajuda. Neste sentido, todos os entrevistados apontaram a necessidade de um apoio psicológico/psiquiátrico como facilitador da adaptação à doença, embora alguns sublinhem não terem necessitado desse apoio ou ele não ter sido fundamental no seu caso.

No recurso a tratamentos complementares e/ou alternativos, para além da medicação, foram mencionadas a câmara hiperbárica, a terapia da fala, as massagens terapêuticas, a homeopatia, a quântica e a “radiestesia”, na tentativa de aliviar sintomas ou curar a doença, normalmente depois de o sujeito ter tentado certificar-se junto dos médicos e de outros técnicos que o acompanhavam que tais tratamentos não agravariam a sua situação clínica.

Relativamente às recomendações médicas, estas parecem ser cumpridas com rigor pelos entrevistados havendo, porém, uma situação em que o doente gere de forma autónoma a sua medicação.

O atendimento feito pelos profissionais de saúde a nível hospitalar foi objecto de diferentes avaliações: foi considerado como «o necessário», ou «razoável», ou «bom», tendo em conta os conhecimentos por vezes limitados acerca da doença e o facto de o hospital ter uma grande afluência de doentes. Numa situação foi percebido como muito mau, por a prestação de cuidados médicos depender da insistência exclusiva do doente. Outro sujeito refere a qualidade do acompanhamento médico, realçando que conhecia pessoalmente a maior parte dos médicos, uma vez que trabalhava na sua equipa, em meio hospitalar.

QUADRO 9 - ANÁLISE DE CONTEÚDO – CATEGORIA: ACOMPANHAMENTO MÉDICO E TÉCNICO

Blocos/ Campos Temáticos	Categoria	Subcategoria	Indicadores
Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	1-Escassez da informação dada pelos médicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «O médico diz <i>isto é a síndrome de Cogan</i> e nós dizemos <i>o que é isso? Nunca ouvi falar disto. O que é que é isso?</i> (...) ...aquelas perguntas básicas que o médico normalmente satisfaz. (...) A informação sobre a minha doença fui eu que a fiz, fui eu que investiguei... (...) ...nós podemos ter muitas questões para colocar aos médicos, mas nem sempre eles têm tempo para responder a tudo e mais alguma coisa.», (Ent.A, p.16).</li> <li>• «Quando o <i>oftalmologista</i> fala em Cogan, ele não explica, não é? Só falou em Cogan.», (Ent.B, p.45).</li> <li>• «...embora seja sempre...uma explicação remota, porque ninguém diz nada em concreto, nenhum médico diz nada em concreto. (...) É assim, a certeza, a certeza, a certeza, ninguém dá.», (Ent.C, p.73).</li> <li>• «...quando agora houve aí este calor, esta onda de calor. Eu sentia-me assim um bocadinho mais zozno e tal... Depois, o ano passado na praia, eu senti que estava a levar com o sol directamente na cabeça e não me estava a fazer bem. Aí, eu percebi sozinho, não... (...) ...mas podiam informar-me <i>olha lá, tu não podes ou não deves apanhar sol directamente na cabeça</i>. Quer dizer, eu é que quando vou à praia, estou na minha piscina, ou qualquer coisa, ponho um chapéu...», (Ent.D, p.93).</li> <li>• «...mas aquilo (<i>explicação médica sobre a doença</i>) foi muito vago...», (Ent.E, p.111).</li> </ul>

<p>Diagnóstico e pós-diagnóstico</p>	<p>Acompanhamento médico e técnico</p>	<p>2-Pouco conhecimento da doença por parte dos médicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...eu fui a 4 médicos e todos eles, de acordo com as suas especialidades ou aquilo com que estudaram mais, viravam o diagnóstico para o que lhes interessava mais em termos de estudo ou matéria, e senti-me um bocado perdida porque não estava a chegar a lado nenhum.», (Ent.B, pp.40-41).</li> <li>• «...nessa dita noite entrei no hospital, não fizeram nada, não é, nem sequer análises me queriam fazer, e tenho uma carta em meu poder ainda hoje, com insinuações esquisitas, portanto... a insinuação é que o paciente não tinha nada, tinha ingerido alguma coisa. Portanto, é um bocado grave... (...) O otorrino, uma daquelas pessoas sem vocação, não se preocupou nada...quer dizer, um rapaz de 17 anos perder 25% de um dia para o outro é normal...», (Ent.C, p.71).  «...disseram que <i>agora tem a síndrome de Cogan</i>, mas não há competência alguma por parte médica, não é, que ajude as pessoas, porque é uma doença que nem sequer é divulgada. (...) Pois, qual é a ajuda que eles dão? Nenhuma. A síndrome é uma doença imunológica, não é? Logo à partida tem de constar numa tabela, não é...numa tabela médica, não é, nas delegações de Saúde e etc. Nem sequer consta! Porquê? Ninguém regista.», (Ent.C, pp.72-73).  «É assim, a certeza, a certeza, a certeza, ninguém dá. Agora, o que é de lamentar é não haver nada que comprove, não é? Isso é que é de lamentar. Se dizem que sim, nas fichas médicas dizem que tem, então e não consta em mais lado nenhum? Só em fichas médicas? (...) Claro que na altura não havia conhecimento nenhum, fui o primeiro na Península Ibérica.», (Ent.C, pp.73-74).</li> </ul>
--------------------------------------	--	---	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	<p>2-Pouco conhecimento da doença por parte dos médicos (cont.)</p> <p>3-Necessidade de uma equipa médica interdisciplinar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «...embora eles também não saibam, o que é normal, eles também não saibam muito bem lidar com a situação, porque é uma coisa que...não há muitos casos, não é, então eles também não têm uma resposta imediata, sabem que aquilo provoca mais ou menos este problema aqui e ali» (Ent.E, p.115).</li> <li>• «...realmente acho que devia haver mais informação sobre o assunto, intercâmbio médico, para que a pessoa não chegasse a um médico a falar do assunto e ele dizer, que <i>é sim senhora a situação</i> e que não pode parar a vida. (...) Ajudava falar um pouco.», (Ent.C, p.80).</li> <li>• «Isto é uma doença tão pouco conhecida, que o médico, o médico, alguém que faz uma especialização com esta doença, e só com esta doença, pode dizer-se, pode ficar conhecido.», (Ent.D, p.93). «Olha, eu acho que, francamente, foi muito mau (<i>o acompanhamento médico face às características da doença</i>). Se não for... se não fores tu a insistires, é mau. (...) ...ele (<i>chefe de serviço de ORL</i>) disse <i>o que esse senhor tem que se pôr a fazer é pôr-vos aos três a conversar</i>. E quem é que são os 3 a conversar? É o otorrino, o reumatologista e o oftalmologista? Só estas 3 pessoas a conversar podem ajudar. (...) ...estão ali os 3 em sintonia, com um médico de medicina interna, que também devia aparecer, e estas 3 pessoas deviam-se reunir, falar sobre o caso, definir uma medicação, um aumento, mais ou menos, <i>vamos experimentar isto e isto</i>, percebes aquilo que eu estou a dizer?», (Ent.D, p.96). «Mas nenhum, os 3 nunca conversaram. Quer dizer, ele pergunta-me <i>então</i> </li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	<p>3-Necessidade de uma equipa médica interdisciplinar (cont.)</p> <p>4-Apoio psicológico / psiquiátrico</p>	<p><i>como é que está a parte de otorrino?</i> e eu digo pois, a parte de otorrino está assim...; sem a parte de otorrino não conseguimos fazer nada, não consigo saber se aumenta, se diminui... Como é que está a parte oftalmológica?, olhe, vim de lá agora, não há nada; pois, mas quer dizer, isto devia haver, deviam ser os 3 médicos (...) falta aqui agora é a tal ligação e eu pergunto mais assim: então mas eles não sabem que têm que falar uns com os outros? Sabem, melhor do que eu. Ali há uma linha interna. O que é que custa pegar num telefone, ligar e trocar algumas impressões por telefone? Ou não conseguem pessoalmente porquê?», (Ent.D, p.97).</p> <p>«Agora este médico a que eu vou aqui (...), foi o primeiro médico que no ...<i>(localidade)</i> me viu, que disse que eu não tinha nada disso, acho que isso é importante para ele porque é conhecido, da parte de otorrino, e vou-lhe dizer <i>eh pá, eu acho que isto é um desafio para si</i> e acho possível de colocar o desafio de reunir uma equipa para o meu acompanhamento.», (Ent.D, p.98).</p> <p>«O nosso caso, é um caso interessante para um médico, então não é? O <i>reumatologista</i> é que me diz muitas vezes <i>eu cá tenho a sorte de ter 6 pacientes com Cogan, devo ser o médico em Portugal...que tem mais</i>. Eu no seu lugar também ficava...», (Ent.D, p.99).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Apoio psicológico, no meu caso fez-se mais tarde porque... a surdez acontece e eu tenho essa atitude de, <i>não, eu vou lidar com isto, eu vou saber dar a volta a isto, eu não preciso de ajuda, tenho a rede de apoio familiar (...)</i> Rede de apoio profissional, eu acabei por recorrer mais tarde...</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	4-Apoio psicológico / psiquiátrico (cont.)	<p>(...) ...porque houve uma fase de depressão causada pelas duas coisas, pelo divórcio e, em segundo lugar, pelo confrontar da realidade do que é que é ser surdo. (...) Eu fui para um psiquiatra porque realmente havia necessidade de medicação, porque o sistema nervoso estava muito alterado, há uma revolta muito grande.», (Ent.A, p.19).</p> <p>«...não me lembro de ter sido feita sugestão do género <i>Ah, talvez fosse importante fazer um acompanhamento também com um psicólogo, com um psicoterapeuta...</i> (...) ...acho que é muito importante, porque eu sinto, eu lia imenso sobre isto, lia muito, lá está, eu precisava de informação, eu precisava de bases para ... <i>como é que eu vou lidar com isto? Eu preciso perceber isto e preciso de ter informação.</i> (...) ...dizer que o médico no hospital conseguia... acompanhou ou me conduziu para uma consulta de psicologia ou psicoterapia, não foi feito. Mas é muito importante, porque é a tal história: nós deixamos de ser nós como éramos e passamos a ser outra coisa, mas para sermos outra coisa precisamos de nos reconstruir e portanto, isso...essa nova construção, se for feita com a ajuda de alguém é mais fácil. Se for feita sozinha, a frio, não é...se calhar também chegamos lá, mas é feita a doer, dói muito mais. (...) acho que é muito importante haver acompanhamento psicológico, ou psicoterapeuta ou...qualquer coisa, qualquer coisa. Porque...é muito difícil, é muito difícil viver isto sozinho, é muito difícil», (Ent.A, pp.21-22).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...quando foi diagnosticada a doença, ou seja, quando o <i>oftalmologista</i> me fala nisto, eu marquei uma consulta para um psiquiatra», (Ent.B, p.48).</li> </ul> <p>«Eu nunca mais tive ataques de ansiedade, nunca mais, e a regularidade</p>
-------------------------------	---------------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	4-Apoio psicológico / psiquiátrico (cont.)	<p>com que lá vou é de 5 em 5 meses, porque não há nada para, para conversarmos. Ele, cada vez que eu lá vou, eu levo-lhe uma notícia nova, que é <i>vou começar a fazer as próteses</i> e ele diz assim <i>ok, então, agora não vamos começar já a fazer o desmame, você está numa fase difícil</i> e eu, penso <i>bom...</i> Depois, a última, a outra vez que lá fui disse <i>bem, estou a pensar fazer um implante, bem, agora é melhor não começar a fazer o desmame, você agora com esta coisa do implante e tal...</i> Houve uma terceira vez que lá fui que não tinha novidade nenhuma para lhe dar, comecei a fazer o desmame do anti-depressivo, tudo igual... Fui lá agora segunda-feira, <i>bem, vou ser operada e tal...</i> e ele <i>então ficamos assim</i> e marcámos para Setembro, pode ser que já tenha passado a fase do implante, a fase de um bocado de habituação ao... à prótese e vou lá em Setembro, pronto, mas...», (Ent.B, p.49).</p> <p>«Bem, psiquiatra... não consigo avaliar muito bem, tirando que aquilo que ele me medicou, nas quantidades mínimas, surtiu efeito é verdade, porque eu nunca mais tive nenhum ataque de ansiedade.», (Ent.B, p.50).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...penso que nunca houve um aconselhamento para...para essa área, porque...pronto, acabei por ser uma pessoa que superei...superou um pouco as expectativas deles, não é, porque não só reagi de forma positiva, como ainda os ajudei. (...) ...porque ao início todos os dias era uma fase nova da vida e a pessoa tinha necessidade de quanto mais não fosse, desabafar, tentar saber o porquê, qualquer coisa que estivesse a acontecer, não é....», (Ent.C, p.75).</li> <li>• «...então a minha mulher disse <i>eh pá, há um psiquiatra... (...) ...ele é muito</i></li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	---

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	4-Apoio psicológico / psiquiátrico (cont.)	<p><i>porreiro, vais falar com ele.</i> Então fui falar com ele. Então, disse-lhe o que tinha e aquilo para o médico era uma tragédia, mas ele disse-me uma coisa boa e disse-me depois uma coisa muito má, porque fez-me nunca mais lá voltar. O que é que ele me disse de bom? Ele disse: <i>ora bem, tu podes até vir a ter isso, aquilo que eu te aconselho é: desfruta daquilo que tens agora. Todos os dias desfruta daquilo que tens agora ao máximo, enquanto tens (...)</i> E depois diz-me assim, <i>bom, olha, se tiveres algum problema, se pensares nalguma coisa estúpida, assim tipo suicídio ou coisas assim no género, não é, olha, eu vou-te dar o meu número de telemóvel, mas olha ao sábado e ao domingo não liguês, às sextas à noite e aos não sei quê também não podes ligar</i> e eu pensei assim: mas que estupidez é esta que se um gajo se quiser matar (<i>ri-se</i>), não pode naqueles dias, que ele não me atende... Achei de uma falta de ética, por parte de um médico...», (Ent. D, p.94).</p> <p>«Então se eu estiver à rasca, sexta, sábado ou domingo, não é melhor eu ligar ao médico? Nunca mais lá fui. (...) ...não gostei daquilo, não gostei da falta de disponibilidade... (...) Eu acho que um médico destes tem que estar sempre 100% disponível... (...) Retive aquilo que ele disse, <i>foca-te naquilo que tens agora, não penses muito no resto e vai vivendo a tua vida</i>, e pronto, ok, perfeito... Deu-me um comprimido para dormir à noite, porque eu andava muito ansioso também», (Ent.D, p.95).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Fui uma vez, por indicação do Hospital, a uma psicóloga de pessoas, pronto, estava habituada a lidar com pessoas surdas, crianças, e eu só lá fui uma vez. Fui lá uma vez como doente e depois ela gostou muito de mim,</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	4-Apoio psicológico / psiquiátrico (cont.)	<p>nem sequer paguei a consulta nem nada. E hoje em dia ainda falo muito com ela... (...) Nunca paguei uma consulta, porque ela disse-me que eu não precisava de psicólogo, não precisava porque, pronto, tinha...encarei muito bem a situação... (...) ...tive um período de adaptação curto relativamente ao problema que tinha acontecido, foi uma adaptação rápida.» (Ent.E, p.114)</p> <p>«De forma informal...como eu te disse, eu fui à psicóloga e ela disse-me que eu não precisava de apoio psicológico, no entanto eu falava com ela regularmente, ao telefone, ia lá, ela dizia-me <i>vem cá falar comigo</i> e eu ia, falava, dizia-lhe em que é que tinha mais dificuldade, e nisto ou naquilo, de forma informal, com a psicóloga, porque nunca tive uma consulta, nunca fiz testes, nunca fiz nada. É assim, só falava com ela, ela não registava nada, ela nunca tinha nenhum papel, falávamos, ela tinha a sexta e o sábado, <i>então, está tudo bem? Anda falar um bocadinho</i>, era assim.» (Ent.E, p.116).</p> <ul style="list-style-type: none"><li>«...et j'ai vu une psychologue avant d'être implantée, 1 seule fois en fait; c'est là que j'ai compris que j'avais fait le deuil de mes oreilles depuis longtemps alors que ma famille non, et que ce qui était clair pour moi, ne l'était pas forcément pour eux...», (Ent.F, p.135).</li></ul> <td>5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença</td> <td><ul style="list-style-type: none"><li>«As pessoas que a mim mais me marcaram ou ainda marcam (...) é a audiologista e o reumatologista...», (Ent.B, p.50). «E a ...(empresa de reabilitação auditiva), e depois o audioprotesista, é evidente, com as próteses, que é... tive uma má opção no início e consigo avaliar a diferença em ter um profissional interessado, que tu vais para lá, estás confiante, que te dá segurança e de outro que não sabe muito bem o</li></ul></td>	5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença	<ul style="list-style-type: none"><li>«As pessoas que a mim mais me marcaram ou ainda marcam (...) é a audiologista e o reumatologista...», (Ent.B, p.50). «E a ...(empresa de reabilitação auditiva), e depois o audioprotesista, é evidente, com as próteses, que é... tive uma má opção no início e consigo avaliar a diferença em ter um profissional interessado, que tu vais para lá, estás confiante, que te dá segurança e de outro que não sabe muito bem o</li></ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença (cont.)	<p>que é que está a fazer, que não te dá segurança nenhuma, que ficas lá 2 horas e que saís de lá na mesma ou pior do que estavas, pronto, e portanto também tenho muita admiração por ele.», (Ent.B, p.51).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«...tive felicidade com dois especialistas... (...) ...a felicidade foi que o neurologista (...) a meu ver é uma pessoa com vocação, vocacionado para o que fazia, tive um oftalmologista já de uma certa idade, uma pessoa que já, muito experiente, não é, em termos de oftalmologia e que ao ver, ao ver o que se estava a passar, que nunca tinha visto na carreira dele de 30 anos, teve certas preocupações comigo, pá, em termos de ver o que se passava porque nem ele nunca tinha visto uma coisa igual, preocupou-se, tentou ajudar-me ao máximo. (...) ...o neurologista, acho que foi a pessoa que realmente... (...) ...portanto, mais... mais se preocupou...», (Ent.C, p.71).</li> </ul> <p>«...entretanto também entrou de férias e nas férias dele conseguiu fazer pesquisas e descobriu num livro, pronto, nos Estados Unidos, uma doença com uns sintomas muito, muito iguais ...até que, pronto, resolveu encaminhar-me ao <i>director do departamento de ORL</i> com uma carta com umas cópias do livro que tinha lido, que era para o <i>director do departamento de ORL</i> confirmar ou não», (Ent.C, p.72).</p> <p>«...o apoio médico houve enquanto necessário. Agora, neste momento o apoio médico é um apoio de rotina, sim, não é? Já não há aquela necessidade quase diária, como o apoio no início», (Ent.C, p.75).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«...passei à frente de toda a gente naquele dia e tal, com ele. Isto é a situação quando conheces alguém em qualquer lado, normalmente tens um tratamento ligeiramente diferente das...do comum mortal que lá está, não</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença (cont.)	<p>é?», (Ent.D, p.90).</p> <p>«No <i>Hospital</i>, fui bem atendido pelo <i>oftalmologista</i>, pá, sem dúvida, andou ali a ver-me os olhos <i>ã, ã</i>, o <i>otorrino</i> também, dentro do possível, o melhor médico acabou por ser o reumatologista, acabou por ser o reumatologista a pessoa talvez que interage mais connosco...realmente percebe um bocadinho mais também da doença, é-me difícil explicar, mas foi aquele médico que me deu uma sensação mais, de mais tranquilidade, foi ele, foi ele, o médico que me transmitiu isso. (...) ...o <i>reumatologista</i> é às 9 horas, é às 9 horas. Portanto aquilo, vai, agrada-me, não é?», (Ent.D, pp.96-97).</p> <p>«Foi um médico espectacular (<i>chefe de serviço de Oftalmologia</i>), nunca desvalorizou o caso, pegou em mim, chamou o <i>oftalmologista</i> ao serviço, (...) ...vais falar com ele e vais ver o que é que ele tem.», (Ent.D, p.98).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...mesmo a ...(<i>empresa de reabilitação auditiva</i>), os audiologistas, sempre foram muito prestáveis em todos os aspectos, até mesmo...estou-me agora a lembrar do dia em que eu soube que ia colocar o aparelho e eles foram muito prestáveis e disseram-me, pegaram em mim e, <i>olha, é assim, agora tu vais ver, é uma mudança, uma coisa muito brusca, depois vão achar que és diferente, vais andar na rua, a andar, vão olhar para ti, às vezes até, por exemplo, uma mulher olhar para ti e a pensar, a olhar para ti por seres bonito ou isto, ou por seres alto, ou por isto ou por aquilo e tu vais pensar que não é, que é por causa de teres aparelho. Vai ser um período de adaptação, em que vais andar a pensar nisso, mas daqui para a frente vais ver que usar o aparelho é como lavar os dentes, é como ter o cinto nas calças, é como calçares os sapatos, requer hábito e vais-te adaptar a isso. Pronto, todos</i></li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	<p>5-Apoios mais relevantes na adaptação à doença (cont.)</p> <p>6-Recursos a tratamentos complementares e / ou alternativos</p>	<p>esses aspectos foram importantes para eu me mentalizar de que aquilo ia ser um bocadinho mais fácil do que parecia.», (Ent.E, pp.115-116).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«...je savais que j'étais entre les mains du meilleur medecin de Marseille, (un des meilleurs de France je pense), et qu'il découvrirai tôt ou tard ce que j'avais... (...) ...le chef du service de médecine interne à <i>l'hopital de...</i> à Marseille... (...) ...et en fait comme je travaillais déjà dans le laboratoire de cet hopital, j'allais à leurs réunions de travail tous les jeudis, où chaque médecin de son service présentait les cas les plus difficiles, et il donc donnait des idées pour comprendre ce qui arrivait au patient: à chaque fois il finissait par trouver, en général en 2 à 3 mois maximum; donc pour le diagnostic je savais que ca viendrai.», (Ent. F, pp.128-129).</li> </ul> <p>«...en fait j'ai eu l'appui d'une ORL de l'hopital depuis le début, on est devenues amies, d'ailleurs j'étais la <i>chouchou</i> du service des audiogrammes à <i>l'hopital de...</i>, comme j'en faisais très souvent et qu'on riait bien (quand on faisait les tests et que je ne comprenais plus les mots, je répondais de travers, ou quand j'entendais mieux elles étaient contentes pour moi...», (Ent. F, p.134).</p> <p>«...depuis que je suis implantée, je vais aux réglages, je vois le médecin qui s'en occupe et mon chirurgien, qui est très sympa.», (Ent.F, p.135).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«...o Dr..., depois da injeção, como não resultou como ele esperava, mandou-me ir para a hiperbárica, fazer sessões de hiperbárica e, embora quando eu comecei as sessões já tivesse sido diagnosticada a doença e o <i>otorrino do hospital</i> e mesmo o <i>oftalmologista</i> tivessem dito que não valia a</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	--	--

Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	6-Recursos a tratamentos complementares e / ou alternativos (cont.)	<p>pena, que as sessões de hiperbárica não influenciavam na doença, eu quis ir na mesma, porque achei <i>mal não me vai fazer</i> e queria ir na mesma, eles também não, o <i>oftalmologista</i> e o <i>otorrino</i> não esteve na altura contra e eu achei que também mal não me ia fazer», (Ent.B, pp.42-43).</p> <p>«...comecei a fazer uma massagem, era uma coisa que eu já tinha feito mas depois larguei; agora não, faço duas vezes por semana... (...) Também já tinha feito, antes da doença, que era quântica... (...) ...depois descobri um... é aqui perto, que é médico, o que me dá, nesta fase da doença, lógico, dá-me alguma segurança o facto de ele ser médico mesmo, é médico de clínica geral, voltou-se para a quântica... (...) Já fiz duas vezes, porque é espaçado e receitou-me vária medicação homeopática, onde eu pedi, quer dizer, <i>dê-me um medicamento, isto não influencia nada com a medicação de... que eu estou a fazer</i>, ele disse que não.», (Ent.B, p.49).</p> <p>«A terapia da fala surgiu porque na <i>empresa de reabilitação auditiva</i>, com o <i>audioprotesista</i>, ele falou-me nisso, eu disse <i>olhe, se calhar até estou interessada</i>, pronto, e depois marquei um encontro com a terapeuta e comecei a fazer. No entanto, acho que ajuda a tu tomares consciência de determinadas formas que os outros falam, muitas palavras e mais atrás, e quando se usa mais a língua e quando se abre mais a boca, mas que depois tem que ser tudo inconsciente.», (Ent.B, p.50).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «...j'ai essayé plein de trucs (un radiesthésiste, tu sais c'est ceux qui <i>enlèvent le mal</i> avec leurs mains, je pense que ça existe partout: ce qui est encore plus dur, c'est que ces gens te poussent à croire que tu peux aller mieux! j'ai fait 5 séances, et il te fait penser que si tu arretes, tant pis, mais si</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	---	--



Diagnóstico e pós-diagnóstico	Acompanhamento médico e técnico	<p>6-Recursos a tratamentos complementares e / ou alternativos (cont.)</p> <p>7-Inconsistência no cumprimento das recomendações médicas</p> <p>8-Opinião sobre o atendimento geral no <i>Hospital</i></p>	<p>tu continues, ça peut aller mieux! il m'a fait douter à un moment, mais mon compagnon m'a soutenue en me disant que ça n'en valait pas la peine, qu'il mentait», (Ent.F, p.131).</p> <p>«...j'ai vu aussi une orthophoniste, pour apprendre à lire sur les lèvres, 2 fois par semaines de mai à...novembre, je pense», (Ent.F, p.135).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• «Mas tu vais-te conhecendo, é isto que eu acho que nós temos de estar muito... em escuta do nosso próprio corpo, o que é que o nosso corpo nos diz, mais do que o próprio médico, tu também tens que começar a conhecer um bocadinho a doença, eu acho. (<i>E – Até para lhes dar a eles também...</i>) O <i>feedback</i>, não é? E eu sei que tenho momentos, eh pá, que eu próprio aumento a dose de... <i>medicamento</i> e depois eu diminuo. Eu sinto que há ali uns dias e tal que eu senti que eu piorei, e aumento mais um bocadinho, percebes? E sinto melhoria. Depois recuo...», (Ent.D, pp.92-93).</li> <li>• «...fiquei super-surpreendida pela positiva com o <i>Hospital</i>, sem sombra de dúvida, e acho que é um bocado difícil fazer melhor do que eles fazem, porque com tanta gente, com tantos idosos, com, acho que é um bocado difícil... (...) ...o facto também de as especialidades onde nós estamos já estarem todas remodeladas, acho que também ajuda, não é, o hospital em si, quer dizer, aquilo tem um ambiente agradável.», (Ent.B, p.51).</li> <li>• «...aquilo a que eu assisti no <i>Hospital</i> foi uma grande evolução: as pessoas efectivamente são atendidas, estão ali algum tempo mas depois são atendidas.», (Ent.D, p.97).</li> </ul>
-------------------------------	---------------------------------	---	--

### 3.SÍNTESE DOS RESULTADOS

Tendo em conta as finalidades e objectivos do trabalho efectuado e analisados os dados recolhidos, verificámos que a perda auditiva suscitou efectivas mudanças nos sujeitos. Para além da óbvia alteração a nível biológico, os sujeitos experimentaram outras mudanças a nível físico, decorrentes da doença (alterações no equilíbrio e cansaço). Experimentaram também alterações nas relações anteriormente estabelecidas com os outros (família, amigos, colegas de trabalho), no estabelecimento de novas relações, no desempenho dos seus diferentes papéis sociais, nos modos e estratégias de comunicação e na sua auto-imagem a nível pessoal, social, profissional e académico.

A surdez provocou limitações significativas na comunicação com os outros, obrigando os sujeitos a procurar novos modos de captar a mensagem transmitida (leitura oro-facial, atenção aos gestos), a solicitar o apoio dos interlocutores na descodificação e interpretação (pedido de repetição e/ou reformulação do discurso, uso da escrita) e a adoptar estratégias específicas para tornar mais eficaz a comunicação (posição próxima dos interlocutores, escolha de locais pouco ruidosos, diminuição do número simultâneo de interlocutores).

Da parte dos outros, família, amigos e alguns colegas de trabalho, houve idêntico esforço de adaptação às novas estratégias comunicativas, para além do apoio regular aos sujeitos na sua adaptação à surdez e à doença, apesar do sofrimento emocional e da impotência sentida relativamente a isso. No entanto, nem sempre aqueles com quem os adultos surdos contactam se disponibilizam para uma comunicação diferente, o que provoca, por vezes, sentimentos de discriminação e de isolamento.

O implante coclear surge para alguns sujeitos como facilitador da comunicação, permitindo uma vida semelhante à vida anterior de ouvinte, embora alguns afirmem que não anula a sua condição de surdos.

A perda auditiva foi ainda responsável, em alguns casos, pela diminuição do auto-valor no que respeita ao desempenho académico e profissional, pela perda de actividades anteriormente apreciadas, e pela reformulação de projectos anteriormente definidos nestas áreas e ainda a nível familiar/conjugal.

Relativamente à avaliação do acompanhamento médico e técnico, as opiniões divergem, sendo este considerado bom por alguns entrevistados, o necessário por um sujeito e muito mau por outro. Destaca-se a necessidade de receber mais informação sobre a doença e de um acompanhamento regular pelos médicos e técnicos envolvidos, não só a nível de tratamento, mas também no aconselhamento e apoio emocional; são estas, aliás, as características dos profissionais de saúde apontados como mais relevantes: o conhecimento científico, aliado à disponibilidade para ouvir e esclarecer o paciente, mas também para procurar mais informação sobre a doença. É ainda de salientar que alguns dos sujeitos consideram imprescindível o trabalho interdisciplinar entre os diversos profissionais de saúde que os acompanham, de forma a garantir a partilha de informações entre eles e a tomada de decisões conjunta relativamente ao plano de acção a estabelecer.

---

## CAPÍTULO III

### CONCLUSÕES E DISCUSSÃO

---

Serve este capítulo para a apresentação da análise aprofundada dos resultados, tendo por referência os objectivos deste trabalho bem como estudos anteriormente efectuados no âmbito do impacto da surdez pós-linguística. Por último, são referidas as limitações deste estudo e as implicações para a prática.

#### 1. CONCLUSÕES E DISCUSSÃO

Os resultados encontrados são, de um modo geral, consistentes com os estudos sobre o impacto da surdez que foram analisados. Assim e tendo em conta os diversos papéis e funções do ser humano, a par das suas características biológicas, psicológicas e sociais, é inegável o impacto causado pela surdez pós-linguística em todas essas áreas e relativamente a todos os participantes: a alteração biológica, neste caso a nível do sistema auditivo, foi o elemento catalisador de outras perdas e de reajustes a nível pessoal, familiar, social, académico e profissional, o que vai ao encontro das considerações de Robertson (2004): *such issues as negative effects on employment and prospects, the necessary relinquishment of some aspirations for the future, disruption of everyday communication, withdrawal from previously valued activities, the vanished pleasure in favorite music or sounds, cessation of easy participation in casual conversations are all aspects of the losses that need to be faced and grieved, whether the loss be sudden or gradual* (p.1).

A surdez provocou um impacto significativo nas vidas destes adultos e nas suas interacções com os outros, ao transformá-los em sujeitos com necessidades específicas a nível da comunicação, da vida académica e profissional e da acessibilidade cultural e social. Assim e tal como Virole (2007)

refere, a diferença entre a pessoa que eram e aquela que passaram a ser em virtude da surdez, não se pode resumir apenas a uma condição sensorial: *un sujet sourd n'est pas un sujet entendant auquel il manque l'audition* (§1).

Os entrevistados conheceram, no geral, limitações significativas a nível da comunicação, obviamente mais acentuadas nos casos de uma maior perda auditiva e/ou de ganhos protésicos de pouca monta e utilizaram diferentes estratégias na comunicação com os outros, valendo-se de sentidos e competências até aí menos utilizadas ou menos desenvolvidas: o olhar passou a ser essencial na recolha de informações que pudessem complementar as poucas palavras captadas por via auditiva, a atenção passou a focar-se no rosto do interlocutor, nos lábios, no olhar, nas expressões do olhar, mas também nos gestos e na postura, e a leitura de toda a informação escrita tornou-se imprescindível. Surgiram os gestos, em alguns casos mera adaptação de gestos quotidianos, com significado convencionado entre os membros da família, num caso com a aprendizagem da língua gestual portuguesa. Tal como Albernaz (2008) referiu, os sujeitos passaram a estar mais atentos aos movimentos oro-faciais dos interlocutores; três dos entrevistados procuraram aumentar a eficácia da *leitura labial*, dois recorrendo a um terapeuta da fala, o outro através do visionamento intensivo de telenovelas com teletexto.

Alguns dos entrevistados salientaram o cansaço provocado pela exigência de uma maior atenção às informações não verbais e pela dificuldade e morosidade de captação e descodificação das mensagens. Tal cansaço teve, por vezes, como consequências a opção deliberada pelo não acompanhamento das conversas ou a focalização da atenção num único interlocutor, apontadas por Albernaz (2008) como estratégias utilizadas pelos surdos em situações comunicativas.

Um entrevistado referiu não ter sentido limitações significativas na comunicação após a perda auditiva unilateral, mas apenas aquando da perda bilateral, 6 anos depois, o que contraria as afirmações de Albernaz relativamente às perdas assimétricas e à perda unilateral no caso dos adultos.

O surdo tentou informar os seus interlocutores das suas limitações auditivas, em algumas situações, sugerindo também algumas formas de comunicação

facilitadoras da captação e descodificação da mensagem verbal – verifica-se assim o recurso ao *controlo das interacções sociais*, tal como no modelo proposto por Hallberg e Carlsson (1991). Curiosamente, num caso (Ent. F) foi adoptada uma outra estratégia de *controlo das interacções*, não apontada pelos autores, com resultados muito satisfatórios para o surdo, que passou a conviver com um menor número de pessoas de cada vez, o que permitiu o aprofundamento das conversas e o estreitamento das relações interpessoais.

Os familiares e os amigos mais chegados, tal como alguns colegas de estudos e de trabalho foram recursos essenciais na adaptação a uma nova vida em que a comunicação oral passou a estar muito limitada, utilizando a repetição, procurando adaptar o ritmo da fala, tentando esboçar os sons com os lábios. Por vezes, isso não aconteceu, quer por desconhecimento da deficiência por parte dos interlocutores do surdo, quer por ignorância quanto à forma de lidar com ela e de tentar ultrapassá-la, quer ainda porque os outros não se mostraram motivados para a comunicação. Tal parece ter sucedido numa primeira fase de adaptação à surdez por parte de familiares e amigos, mas também com pessoas que não conheciam o indivíduo antes da perda auditiva. A atribuição causal da ineficácia na comunicação aos ouvintes vai ao encontro do sugerido por Hallberg e Carlsson (1991), enquanto os sentimentos de frustração e tristeza daí decorrentes se enquadram no âmbito do estudo de Robertson (2004).

O receio de ser estigmatizado pela conotação da deficiência auditiva com a falta de inteligência (Ent. A e E) e também as limitações na compreensão do discurso oral levaram alguns dos entrevistados a evitar as interacções sociais ou, a diminuir a sua frequência ou, ainda, a recorrer à presença quase contínua de um acompanhante como mediador da comunicação. Um dos entrevistados (F) não revela a surdez parcialmente corrigida por implante coclear a pessoas que já conhecia, mas que não tiveram conhecimento da mesma, para evitar o estatuto de deficiente auditivo, atitude também apontada por Thomas e Herbst (1980).

A adopção de um papel mais passivo nas conversas (Ent. B), a simulação da compreensão do significado do que o outro diz (Ent. A e B), a colocação frente ao interlocutor e a leitura oro-facial são estratégias características do *evitar as interacções sociais*, apontadas por Hallberg e Carlsson (1991) no âmbito do

modelo que propõem e experimentadas pelos participantes neste estudo. Outras estratégias desse modelo, como o uso de ajudas técnicas e a adaptação do trabalho foram também referidas pelos entrevistados (A, B e E). A aparelhagem e sobretudo o implante coclear (Ent. A, E e F) permitiram aos surdos restabelecer o contacto com o mundo dos sons, ainda que de forma diferente, possibilitando-lhes ultrapassar a maior parte das barreiras na comunicação provocadas pelo eclodir da surdez.

Ao longo das diversas entrevistas e tendo em conta algumas das categorias e subcategorias encontradas, verifica-se que a surdez afectou emocionalmente os participantes no estudo, quer na fase inicial da perda auditiva quer durante o processo posterior de adaptação à mesma, com a emergência de sentimentos como a tristeza, a angústia, a revolta e a impotência. Se alguns dos sujeitos afirmam terem ultrapassado esses sentimentos negativos, nem sempre as suas palavras o comprovam (Ent. A e D), havendo indícios da persistência da instabilidade emocional em alguns casos.

Aliás, a instabilidade emocional é referida por vários dos entrevistados, constatando-se ainda o *isolamento emocional e social* provocado pela surdez, tal como Thomas e Herbst (1980) e Barlow *et al.* (2007) concluíram. Um entrevistado (A) corroborou uma das conclusões de Barlow *et al.* (2007), ao referir que o facto de não ter conhecido outros indivíduos na mesma situação contribuiu para esse isolamento, salientando ainda que actualmente conhece outros pacientes com a mesma doença, o que permite a troca de informações e a partilha de vivências: *the opportunity to meet and exchange with similar others serves a powerful function in that it provides (...) with an immediate reference group who understand the important issues by virtue of their "group" membership* (p.446).

A relação conjugal de quatro entrevistados (A, B, D e E) foi directamente afectada pela surdez, tal como referido nos estudos de Thomas e Herbst (1980) e de Robertson (2004) sendo o seu impacto maior em dois casos (Ent. A e E) que terminaram numa ruptura. Nos outros dois casos parece ter havido alguma adaptação por parte dos dois cônjuges à nova situação, embora num deles (Ent. D) nem sempre se verifique a partilha de preocupações com o

cônjuge relativamente à progressão da doença. No outro caso (Ent. B), o cônjuge constituiu um apoio de grande importância em todas as fases da doença, tal como aconteceu com o cônjuge do entrevistado F, que foi o único elemento da família a aceitar pacificamente a surdez do indivíduo. No entanto, o entrevistado B aponta também o sentimento de incompreensão por parte do cônjuge, que se manifestou em alguns conflitos, embora desvalorize a dimensão dos mesmos e os atribua à dificuldade e ao cansaço da convivência diária de um ouvinte com um surdo.

Para além dos cônjuges, os outros familiares mais chegados (pais e irmãos) e amigos próximos constituíram uma rede de apoio em diversas áreas. No entanto, nem sempre tal significa que a surdez tenha sido aceite por eles: em três situações (Ent. B, D e F), os familiares tenderam a negar a surdez ou a minimizá-la, por comparação com outras doenças aparentemente mais graves, o que é consistente com o estudo de Barlow *et al.* (2007): *some participants spoke of how family members struggled with their own issues of acceptance, a finding that accords with those of Aguayo & Coady (2001) who reported denial amongst family members. Denial and/or minimization of both the severity and impact of the hearing has been noted among deafened men and their spouses (Hallberg & Barrenas, 1993; Hetu et al, 1988). Both husbands and wives used these strategies to attempt to manage the threat to social identity caused by the stigma of hearing loss (p.445).*

Verifica-se, assim, o carácter interactivo da surdez (Robertson, 2004), que afectou não apenas os surdos como também aqueles que lhe são mais próximos o que aponta, tal como sugerido por Fitzgerald e Parkes (1998) e Gomes-Machado *et al.* (2009), para a necessidade de incluir os familiares mais chegados no processo de adaptação à surdez, não apenas como *agentes* do processo e apoio ao surdo, mas também como *objecto* da reabilitação: *members of the family also need opportunities to share their grief as the impact of the patient's condition on their own lives becomes apparent. They need to be involved in the rehabilitation process from the start so that they become part of the rehabilitation team as well as recipients of its care. Failure to do this may bring about the situation in which an anxious wife or husband is undermining the*



*team's effort to help the patient to become autonomous* (Fitzgerald e Parkes, 1998, p.5).

Relativamente à profissão, as situações divergem: em duas situações (Ent. A e B) ocorreu uma mudança profissional. Num caso, dentro da mesma empresa, para um trabalho diferente; no outro caso, para o entrevistado B, a mudança foi considerada um factor que proporcionou maior satisfação profissional, apesar de o mesmo indivíduo referir posteriormente limitações comunicativas aquando de reuniões de trabalho.

Um outro indivíduo adaptou a sua situação profissional à sua nova condição auditiva, recorrendo para isso à legislação em vigor sobre deficiência.

Em dois casos (Ent. A e C) foi notória a pouca realização com o trabalho, também referida por Thomas e Herbst (1980), embora os dois sujeitos mantivessem o emprego por questões económicas e receio de não encontrar um novo emprego, factos salientados por Robertson (2004) relativamente às limitações profissionais do surdo: *some workers reported staying at unsatisfying jobs because of the fear of not being able to find another job and because of the psychological stress involved in the job search and interviewing process and having to re-educate others at work about one's hearing loss* (p.7).

Este autor também referiu a necessidade que o surdo sente de trabalhar por mais tempo e ser mais eficaz no trabalho para atingir o mesmo estatuto profissional dos colegas ouvintes, situação que um dos sujeitos (Ent. C) corroborou: *high levels of psychological stress and general feelings of incompetence were frequently reported as the workers with hearing loss felt they needed to overcompensate to ensure others did not view them as less capable at carrying out their job* (p.7).

Nos dois casos restantes (Ent. D e F) os indivíduos mantiveram o emprego anterior, o último por a questão da comunicação ter sido parcialmente ultrapassada pelo uso de implante coclear e porque a sua profissão não exige muito a nível auditivo, o primeiro por ainda não ter uma perda auditiva acentuada. No entanto, este último manifesta uma grande preocupação relativamente à possibilidade de manutenção do emprego no caso de uma evolução desfavorável da doença.

A nível académico, alguns dos sujeitos (Ent. B, E e F) contornaram a questão da compreensão do discurso oral através da ajuda de terceiros, colegas e professores, conseguindo com um maior esforço pessoal terminar os estudos anteriormente iniciados ou formações que surgiram já depois da doença; para outros (Ent. A e C) a surdez e o cansaço decorrentes da doença constituíram obstáculos inultrapassáveis impeditivos do prosseguimento de estudos o que, na sua opinião, prejudicou a progressão na carreira e a obtenção de um emprego pessoalmente mais satisfatório e melhor remunerado, o que corrobora as afirmações de Robertson (2004).

Uma outra questão, pouco aprofundada na literatura consultada, é a percepção de identidade dos entrevistados relativamente à sua surdez. Verifica-se que esta percepção não é a mesma em todos os entrevistados: dois implantados (Ent. A e E) consideram que são surdos, apesar de terem voltado a ouvir com o implante. Porém, o entrevistado A, quando menciona o facto de sentir que já não é ouvinte refere também não se sentir integrado na comunidade surda, pela ausência de partilha de uma língua e de valores culturais. Constatou-se, portanto, uma pesquisa activa acerca da sua identidade por parte deste indivíduo.

Um outro implantado considera-se uma pessoa que ouve mal, com dificuldades auditivas e que demora mais tempo a descodificar o discurso oral que os ouvintes. Os três entrevistados restantes assumem dificuldades de audição, não as considerando como sinónimo de surdez.

Curiosamente, o implantado que não se considera surdo, mas deficiente auditivo (*malentendant*), refere viver uma vida idêntica à que teria se a surdez não tem ocorrido, uma vez que manteve a situação profissional anterior e que constituiu família, tal como planeava anteriormente.

Assim, dos seis participantes apenas um (Ent. E) parece aceitar de modo relativamente tranquilo o estatuto social de surdo e fez uma aproximação ao mundo sociocultural da surdez: aprendeu língua gestual, envolveu-se no associativismo surdo e o cônjuge é surdo, tendo sido essa uma das razões que os terá aproximado. Apesar disso, tal como os restantes, continua a viver segundo as normas e hábitos da comunidade ouvinte, embora com algumas condicionantes.

Os outros participantes parecem sentir alguma dificuldade em assumir plenamente a falta de audição, o que sugere algum desconforto relativamente a ela e uma percepção negativa do estatuto social da pessoa surda. Esta questão foi também apontada por Thomas e Herbst (1980): *there is considerable evidence to suggest that the hearing impaired attempt both deliberately and unwittingly to dissociate themselves from their handicap and thereby from the prevailing social role allotted to "deaf" people* (p.80).

No que se refere ao acompanhamento médico e técnico prestado aos sujeitos, verificaram-se diferentes situações conforme os diferentes profissionais consultados, o que evidenciou uma grande diversidade no modo de lidar com os doentes, desde o atendimento relativo aos primeiros sintomas, passando pelo diagnóstico mais rápido ou mais tardio e pelo seguimento pós-diagnóstico. A procura de informação parece ter sido factor comum aos entrevistados, na primeira fase da doença, com a instalação da surdez, e também já depois de conhecido o diagnóstico, com o objectivo de complementar a pouca informação recebida através dos médicos; os sujeitos procuraram casos semelhantes ao seu, tentaram ouvir diferentes opiniões médicas e técnicas, seguiram diferentes tratamentos, complementares e/ou alternativos, procurando a solução para os sintomas ou o aliviar dos mesmos. Um dos entrevistados (B), após uma fase inicial de procura de informação, remeteu essa tarefa para o cônjuge, o que indicia o seu desconforto emocional e uma eventual negação da doença ou, pelo menos, de algumas das consequências da mesma.

O sujeito D afirma ter sido ele a efectuar o seu diagnóstico, só tendo recorrido a opinião médica depois disso. Contudo, ao longo da entrevista verifica-se da sua parte alguma ambivalência em relação à doença: por um lado procura recolher informações mais concretas sobre a sintomatologia e a progressão da doença, questionando até a entrevistadora sobre isso e exprimindo os seus receios relativamente ao futuro e às limitações que poderá ter de enfrentar; por outro, faz questão de salientar as opiniões médicas que não corroboram o diagnóstico bem como a ausência de sintomatologia característica da doença, embora também revele sentir algumas dificuldades na comunicação com os outros.

Apenas numa situação foi sugerido por um técnico de saúde o acompanhamento emocional por um profissional especializado, sendo da iniciativa do próprio sujeito o recurso a esse tipo de apoio em quatro outras situações: num caso esse apoio já tinha começado antes do diagnóstico (Ent. B), em dois outros (Ent. A e F) ocorreu mais tarde, já depois da surdez se ter instalado, no caso do entrevistado D, por sugestão do cônjuge. Curiosamente, apesar de todos os participantes no estudo considerarem imprescindível um apoio psicológico/psiquiátrico no processo de adaptação à surdez e à doença, nenhum deles atribuiu grande importância a esse apoio no próprio caso; salientam outros motivos para o apoio, anteriores ou posteriores à surdez, considerando-o como tendo acontecido pontualmente e/ou por sugestão de terceiros e um dos entrevistados refere não ter sentido necessidade desse apoio. Parece haver alguma dificuldade da parte dos sujeitos em admitir que possam ter necessitado de um apoio externo ao círculo social mais restrito (família e amigos) para lidar com a doença e com a surdez e, por outro lado, constata-se a conotação negativa atribuída ao apoio psicológico ou psiquiátrico.

Os profissionais de saúde considerados como mais relevantes diferem de caso para caso, embora se verifiquem características comuns a todos eles: os conhecimentos científicos e/ou a disponibilidade manifestada para investigar a doença e posteriormente informar os doentes, a disponibilidade para escutar os pacientes e para responder às suas questões e dúvidas, o acompanhamento regular sobretudo em fases de agravamento dos sintomas e até à estabilização da situação clínica, o esclarecimento e aconselhamento acerca de outros aspectos relacionados com a vivência da surdez e da doença. À excepção do entrevistado F, os outros indivíduos referem ainda ter recebido informação insuficiente acerca da doença, o que não lhes agradou. Estes aspectos foram também realçados por Barlow *et al.* (2007) no seu estudo: *...whilst support from health and social care professionals was viewed as essential, unfortunately, many participants had found that these same professionals lacked sensitivity, understanding, and vital communication skills. This situation appeared to exacerbate the difficulties encountered by participants in the early stages of deafness* (p.447).

Assim, é notória a necessidade de uma *escuta activa e dinâmica*, como referido por Gomes-Machado *et al.* (2009), bem como a importância da existência de uma equipa multidisciplinar no diagnóstico e acompanhamento dos doentes, como insistentemente apontado pelo entrevistado D, o que também vai ao encontro das conclusões de Chiari *et al.* (2006): *a descrição clínica da Síndrome de Cogan, combinada à análise das respostas da entrevista, ratifica a importância da atuação da equipe multidisciplinar, envolvendo profissionais da Genética, Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Fonoaudiologia, Psiquiatria, Psicologia e de outras áreas, dependendo de cada caso específico. É importante ressaltar o papel do profissional de saúde mental como vital para se atingir uma compreensão global dos pacientes com Síndrome de Cogan* (p.377).

Da análise de cinco das seis entrevistas emerge ainda a falta de contacto regular e de partilha de informações sobre a situação clínica do doente entre os diversos profissionais de saúde envolvidos: feito o diagnóstico e perante situações de surdez irreversível, o contacto com alguns dos doentes parece existir esporadicamente e só para controlo da medicação e dos efeitos da mesma, o que parece reforçar a ideia da falta de conhecimentos sobre a doença, pelo menos sobre o aspecto sistémico e o seu carácter crónico, quer por parte de médicos e técnicos, quer por parte dos pacientes. Aliás, à excepção de um caso, em que o entrevistado (F) trabalha em meio hospitalar, integrado numa equipa pluridisciplinar e com acesso fácil e regular aos diversos médicos e técnicos que o acompanham, os outros indivíduos, uma vez resolvida a questão auditiva, quer através das ajudas técnicas (aparelhagem e implantação coclear) quer pela aceitação passiva da irreversibilidade da surdez, parecem não se questionar acerca de outros sintomas da doença que possam vir a ocorrer. O entrevistado D surge também aqui como excepção, não só porque a sua perda auditiva ainda poucas limitações provoca a nível comunicativo, como porque antecipa vários cenários de acordo com a pesquisa por ele efectuada sobre a doença, o que provoca uma situação diária de grande tensão emocional devido aos receios acerca do futuro.

## 2. SÍNTESE FINAL DAS CONCLUSÕES

Relativamente aos objectivos traçados, investigar o impacto da surdez adquirida em fase pós-linguística, conhecer estratégias adoptadas pelos surdos para lidar com a surdez e averiguar o impacto dos modos de abordagem dos profissionais da saúde, foi possível verificar o seguinte:

1º A surdez pós-linguística teve impacto a vários níveis da vida do adulto: pessoal / emocional, relacional, académico e profissional.

2º As limitações na comunicação foram os factores mais facilmente percebidos pelo próprio e pelos outros como consequências imediatas e mais perturbadoras da surdez e da doença.

3º O impacto emocional decorrente da aquisição da surdez foi intenso e repercutiu-se nas relações com os mais próximos.

4º O indivíduo mobilizou recursos de diversa natureza no sentido de atenuar ou ultrapassar as limitações comunicativas, quer por iniciativa própria, quer por conselho de familiares, amigos e de técnicos de saúde.

5º A escuta activa e o apoio a nível pessoal por parte de alguns médicos e técnicos de saúde facilitaram a adaptação à surdez e à doença.

6º A necessidade de informação sobre a doença é um factor comum aos entrevistados, mas nem sempre foi satisfeita de forma eficaz pelos profissionais de saúde.

7º As limitações comunicativas condicionaram negativamente o bem-estar profissional.

## 3. REFLEXÃO PESSOAL

Como portadora de Síndrome de Cogan, tal como os intervenientes neste estudo, foi muito importante o conhecimento do seu percurso pessoal, das estratégias que adoptaram, dos seus sentimentos, das reacções de familiares, amigos e colegas de trabalho. A objectividade necessária à elaboração deste estudo exigiu um distanciamento relativamente à minha própria situação e às minhas vivências; no entanto, na fase final do trabalho, foi possível uma

reaproximação e reavaliação da experiência pessoal, a par da reflexão sobre as experiências dos entrevistados. Pude perceber que a doença, embora comum, se manifesta por vezes de forma diversa e que as reacções dos doentes nem sempre são as mesmas, tal como as formas de lidar quer com a surdez, quer com a doença.

*A doença é um caminho* (Ent. B, p.47) e a surdez constituiu para mim e também para os entrevistados a etapa principal desse caminho, não só porque foi um dos primeiros sintomas a par das afecções na visão, como pelas repercussões que teve em todos os sectores da nossa vida. Paradoxalmente, foi através de uma deficiência invisível que a doença se tornou visível para nós e para os mais próximos.

Esse percurso foi mais ou menos solitário conforme as redes de apoio tecidas anteriormente, a nível familiar e social, e as novas redes que se entreteceram (ou não) no processo de adaptação, com médicos e técnicos de saúde e, ainda com outros adultos que vivenciaram uma situação idêntica.

Foi pela nossa própria iniciativa (e por vezes também pela dos que nos rodeiam, desde que aceite) que surgiram recursos decisivos na luta pela estabilidade na doença, no viver a doença, no confronto com as nossas próprias limitações, no desenvolvimento de capacidades e competências que permitissem atenuar algumas das limitações e delinear novos modos de comunicar, novos interesses, novas relações, novas hipóteses de trabalho ou modos diferentes de fazer o que anteriormente acontecia.

O saber sair de si, o olhar para lá da doença, o ir ao encontro dos outros perguntando, informando, pedindo ajuda, partilhando informações, dúvidas, emoções, experiências, parece ter sido para alguns de nós uma das estratégias eficazes para lidar com o momento de transição para um Eu reconstruído e para tentar contrariar a solidão que se impôs pela ausência dos sons e pelas dificuldades de comunicação.

À partilha de emoções, dúvidas e receios do Eu surdo parece corresponder muitas vezes, no meu caso e no de alguns dos sujeitos inquiridos, a resposta

do Outro, familiar, amigo, colega de trabalho, profissional de saúde, embora nem sempre ela satisfaça as expectativas. Quando o indivíduo se fecha mais sobre si mesmo, não exteriorizando os sentimentos, por receio de sobrecarregar o Outro, ou porque teme o olhar do Outro sobre o Eu surdo, a dificuldade de adaptação à surdez parece acentuar-se, mesmo se essa surdez ainda é diminuta tal como as outras manifestações físicas da doença. Assim, não se evidencia um nexo de causalidade entre o grau de surdez/estádio avançado da doença e uma maior instabilidade emocional, embora esta questão mereça um estudo aprofundado.

Foi possível encontrar diferentes formas de lidar com a surdez súbita, com a interrupção repentina da vida e com o período subsequente (*no limbo*, Ent. A, p.27) mais ou menos longo conforme os casos. Foi um período de tempo em que a audição flutuou durante semanas, durante dias, por vezes ao longo de um único dia, e em que tão depressa se conseguia perceber o que era dito, como de repente os acúfenos ou o cansaço tornavam intolerável qualquer participação num evento social, numa simples conversa com duas ou três pessoas ou apenas o estar sentado no sofá perto da família.

As reacções e as estratégias a que os participantes no estudo e eu própria recorremos foram por vezes diferentes, acontecendo também que a mesma pessoa reagiu de diferentes maneiras ao longo do caminho, consoante os recursos de que dispunha na altura para lidar com as diferentes perdas que foram surgindo.

Os recursos a que deitámos mão são de duas ordens, exteriores (formais e informais) e internos (a nível de competências pessoais para lidar com a surdez, tais como a persistência e a auto-estima), e conseguir conciliá-los de forma equilibrada parece ter sido uma tarefa dolorosa e difícil para todos nós. Porém, reconhecer a irreversibilidade do sucedido, neste caso da surdez foi, segundo quase todos os entrevistados (e, indiscutivelmente, no meu caso pessoal), uma estratégia primordial para (re)começar a viver – só depois de admitida a perda e de esta ser vista como real se pôde partir para a reconstrução de si próprio, integrando este novo Eu surdo no Eu que já existia, também ele composto de várias facetas, de vários papéis e características



resultantes de outros momentos marcantes que também tinham exigido a mobilização de forças internas e externas para reiniciar a caminhada.

#### 4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA PESQUISA FUTURA

Ao longo da realização do estudo surgiram várias questões que não foi possível esclarecer, por não se enquadrarem nos objectivos propostos ou no plano de trabalho delineado e que, de alguma forma, limitaram os resultados.

O número restrito de participantes no estudo, se permite uma avaliação qualitativa com o enfoque sobre as emoções e os acontecimentos vividos, sob a óptica do sujeito, por outro lado, como é característico neste tipo de estudos, não permite a generalização das conclusões a um universo maior de surdos pós-linguísticos. Seria, pois, interessante e um modo de complementar a informação recolhida, a realização de um estudo quantitativo com um maior número de participantes e aplicando, por exemplo, a “Escala de *Coping*” (Carver, Weintraub e Sheier, 1989, traduzida e adaptada por Rosa, 1990), que permite averiguar das estratégias utilizadas para lidar com acontecimentos relevantes e verificar se estas, no caso da aquisição pós-linguística da surdez, se centram mais numa perspectiva de resolução centrada no problema ou centrada nas emoções. Outro questionário, “The Attitudes Towards Loss of Hearing Questionnaire” (ALHQ, Saunders *et al.*, 2005) possibilitaria também um estudo aprofundado dessas estratégias e das reacções dos participantes.

Não foi possível investigar se existe ou não uma relação entre o grau de surdez e um maior impacto da mesma, porque apenas um dos seis participantes possui uma surdez ligeira.

Também não se tornou possível comparar o impacto da surdez adquirida em jovens adultos ainda sem profissão e outros já a trabalhar. Esta questão surgiu algumas vezes durante as entrevistas, sendo as opiniões divergentes: alguns dos entrevistados consideraram mais difícil a adaptação à surdez já em idade adulta, com família e um emprego e outros afirmaram que a aquisição da

surdez no final da adolescência os afectou muito mais do que poderia ter acontecido se fossem mais velhos.

A realização de um estudo sobre o impacto da surdez adquirida nos que rodeiam o surdo, tendo por participantes familiares chegados e amigos, seria também uma linha de investigação a considerar até pela possibilidade de comparação com as percepções do próprio.

Do mesmo modo se justificaria o estudo das percepções dos profissionais de saúde relativamente ao impacto da surdez pós-lingual e a sua relação com o modelo médico que defendem e, ainda, com as suas práticas.

## 5. RECOMENDAÇÕES FINAIS

Sabendo da importância da rapidez do início do tratamento na recuperação da audição ou, pelo menos, no impedir do avanço da perda, seria conveniente, tal como salienta um dos entrevistados que, embora a doença seja rara, houvesse maior divulgação da mesma entre oftalmologistas e otorrinos, uma vez que os sintomas iniciais são da área destas duas especialidades.

Igualmente se torna imprescindível a constituição de equipas multidisciplinares no diagnóstico e acompanhamento dos pacientes na adaptação a esta e a outras doenças sistémicas semelhantes em que há sintomatologia diversa e possibilidade de progressão para a surdez e/ou a cegueira. É óbvia a necessidade de destacar para essas equipas profissionais das diversas áreas de saúde que intervenham em todo o processo: otorrinos, oftalmologistas, reumatologistas, audiologistas, terapeutas da fala, psicólogos, psiquiatras, por exemplo, são profissionais indispensáveis; especialistas noutras áreas (medicina interna, neurologia, por exemplo) poderão também ser chamados a intervir, bem como assistentes sociais.

É também indispensável a elaboração de protocolos a seguir durante todo o processo e que contemplem o diagnóstico, a informação sobre a doença,

dados sobre o tratamento a prescrever, o encaminhamento para a reabilitação auditiva e/ou visual, o apoio a nível emocional, o diagnóstico de competências e capacidades de comunicação existentes e a desenvolver, o envolvimento e acompanhamento dos familiares mais próximos e a eventual capacitação e/ou a reconversão profissional. A previsão do contacto regular com o doente, para avaliação de necessidades, de resultados obtidos e eventual redefinição do plano de apoio deveria constar desse protocolo, tal como a realização de reuniões periódicas dos elementos da equipa.

O registo dos processos clínicos, dos planos elaborados para cada paciente e dos relatórios periódicos de avaliação permitiria a divulgação dos dados através de boletins informativos e artigos de carácter científico e favoreceria o avanço da investigação na área, tendo como ponto de partida casos clínicos reais e a auscultação das percepções de doentes, familiares e profissionais da saúde.

A constituição de grupos de auto-ajuda envolvendo outros doentes e que eventualmente se encontrem já em fase de aceitação da surdez, podendo servir como factor de redução do isolamento e grupo de pertença, para além das possibilidades de partilha de informações e de estratégias adoptadas é de fulcral importância na fase de adaptação à surdez, bem como em fases subsequentes.

Para além do forte impacto da surdez na comunicação que, por sua vez, se repercute em todos os outros campos da vida do adulto limitando-o e obrigando-o a reconstruir-se a si próprio, é de salientar um outro ponto muito importante: a partilha de informação clínica entre profissionais, a troca de informações sobre a doença entre os profissionais e o doente, e entre os vários doentes, podem permitir uma vivência menos dolorosa da surdez e da doença e uma adaptação mais eficaz às mudanças que dela resultam.

É essencial a escuta de todos os *actores*, doentes, médicos e outros profissionais da saúde, familiares, amigos, empregadores e colegas de

trabalho, associações de doentes e de surdos, para se poderem tomar medidas a nível governamental relativamente:

- à divulgação da deficiência auditiva e dos modos de comunicação com surdos junto da população em geral;
- ao acesso gratuito ou participado em larga escala a ajudas técnicas facilitadoras da comunicação (próteses auditivas, implantes cocleares uni e bilaterais, sistemas de comunicação em FM, pilhas), cujo alto valor monetário as torna inacessíveis a grande parte dos surdos;
- à promoção da inclusão social dos surdos;
- à implementação da acessibilidade social, educativa e cultural (atendimento em instituições públicas; gabinetes de apoio a estudantes em todos os níveis de ensino, incluindo o ensino superior; telefones adaptados; sistemas de amplificação sonora em salas de espectáculos; legendagem de filmes portugueses, de espectáculos diversos, dos programas de televisão em língua portuguesa; sistemas de recepção e escuta em FM em visitas a museus);
- à regulamentação e divulgação de direitos dos surdos;
- à protecção no emprego (qualificação e reconversão profissional);
- à investigação na área da surdez.

Esperamos que esta tese, enquanto contributo para compreender o impacto da surdez pós-linguística no contexto da Síndrome de Cogan, estimule a investigação nesta área, diminua o isolamento dos pacientes, promova a abordagem interdisciplinar e a cooperação entre médicos e técnicos e ajude a compreender os processos intra-individuais deste “Outro que Eu sou agora”.

---

## REFERÊNCIAS

---

- Afonso, C. (2007). *Reflexões sobre a surdez – A problemática específica da Surdez – A Educação de Surdos*. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.
- Albernaz, P. L. M. (2008). *Quem ouve bem vive melhor: um livro para pessoas com problemas de audição e seus familiares*. São Paulo: MG Editores.
- Altshuler, K. (1974). The Social and Psychological Development of the Deaf Children: problems, their treatment and prevention. *American Annals of the Deaf*, 124, 365 – 376.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., Hammond, C. L. e Gailey, L. (2007). Living with late deafness: Insight from between worlds. *International Journal of Audiology*, 46:8, 442 — 448. <http://dx.doi.org/10.1080/14992020701355108>
- Beattie, J. (1984). Social aspects of acquired hearing loss in adults. *International Journal of Rehabilitation Research*, 7 (2): 215-216.
- Bispo, M., Couto, A., Clara, M.C. e Clara, L. (coord.), (2006). *O Gesto e a Palavra I. Antologia de Textos sobre a Surdez*. Lisboa: Caminho.
- Bonino, S. (2007). *Mil Amarras me Prendem à Vida – (Con)viver com a Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Bureau International d’Audiophonologie (BIAP) (1997). Recommandation biap 02/1 bis, Classification audiométrique des déficiences auditives. Consultado em Janeiro de 2010 no <http://www.biap.org/recom02-1.htm> .

- Capovilla, F. e Capovilla, A. (2006). Leitura de estudantes surdos: desenvolvimento e peculiaridades em relação à de ouvintes. *Educação Temática Digital*, 7 (2), 217-227.
- Caroça, C. e Maurício, C. (2002). Etiologia da Surdez. In Reis, J. L. (2002). *Surdez – Diagnóstico e Reabilitação*, pp.11-30. Lisboa: Servier
- Chiari, B., Bragatto, E., Nishihata, R. e Carvalho, C. (2006). Perspectivas da atuação fonoaudiológica diante do diagnóstico e prognóstico da surdocegueira. *Distúrbios da Comunicação*, 2006;18 (3), pp.371-382, Dezembro. São Paulo.
- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (2003), versão aprovada pela Quinquagésima Quarta Assembleia Mundial de Saúde, para utilização internacional, em 22 de Maio de 2003. Consultada em Fevereiro 2009 no <http://arquivo.esse.ips.pt/esse/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>
- Cogan, D. G. (1954). Syndrome of Nonsyphilitic Interstitial Keratitis and Vestibuloauditory Symptoms. Consultado em 11/6/2009 no [www.archophthalmol.com](http://www.archophthalmol.com) (Archives of Ophthalmology).
- David, M. e Trehub, S.E. (1989). Perspectives on deafened adults. *American Annals of Deaf*, 134 (3): 200-204.
- Faurisson, F. (2009). O que é uma doença rara? In <http://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-que-e-uma-doenca-rara>. Consultado em Janeiro de 2010 no <http://www.eurodis.org/>.
- Fernandes, E. (2003). *Linguagem e Surdez*. Porto Alegre: Artmed.
- Fitzgerald, R. G. e Parkes, C. M. (1998). Coping with loss - Blindness and loss of other sensory and cognitive functions. *BMJ* 1998; 316:1160-1163(11April). <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7138/1160>

- Freire, K. G. M. (s.d.). Audiograma dos sons familiares (imagem). Consultado em Novembro 2008 no <http://www.audixbrasil.com.br/audix-audicao.audiograma.htm>
- Galhardo, I. (2009). Pessoa surda: saúde e direitos sociais. In M. Bispo, A. Couto, M. C. Clara e L. Clara (coordenação), *O Gesto e a Palavra 2* (pp.209-270). Lisboa: Caminho.
- Gluth, M., Baratz,, K., Matteson, E. e Driscoll, C. (2006). Cogan Syndrome: a Retrospective Review of 60 Patients Throughout a Half Century. *Mayo Clinic Proceedings*. April 2006, 81 (4), pp.483-488. Mayo Foundation for Medical Education and Research. Consultado em Dezembro 2008 no [www.mayoclinicproceedings.com](http://www.mayoclinicproceedings.com) .
- Gomes-Machado, M. L., Soares, A. e Chiari, B. (2009). Avaliação dinâmica e interdisciplinar na deficiência auditiva em ambulatório público: relato de caso. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 2009;14 (3), pp.416-420.
- Grasland, A., Pouchot, J., Hachulla, E., Blétry, O., Papo, T. e Vinceneux, P.(2004). Typical and atypical Cogan's Syndrome: 32 cases and review of the literature. *Rheumatology* Vol. 43, Nº 8. British Society for Rheumatology, 2004.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – sentidos e formas de uso*. Estoril: Princípia.
- Hallberg, L. R.-M. e Carlsson, S. G. (1991). A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. *British Journal of Audiology*, 25:3, 201 — 211. <http://dx.doi.org/10.3109/03005369109079853>

- Harvey, M. a. (2000). *Vicarious Hearing Loss: a Spouse Tale*. Consultado em Março de 2010 no <http://www.michaelharvey-phd.com/pages/services.htm> .
- Héту, R., Lalande, M. e Getty, L. (1987). Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family. *Audiology*, 26: 141-152.
- Lane, H. (1995). Constructions of Deafness. *Disability and Society*, Vol.10, nº2, 171-189.
- Luey, H. S. (1980). Between worlds: the problem of deafened adults. *Social Work in Health Care*, 5 (3): 253-265.
- Manrique M., Cervera-Paz F.J., Huarte A., Martínez I., Gómez A. e Vázquez de la Iglesia F. (2004). Hearing and speech in children under 2 years of age with a cochlear implant. *Anales del Sistema Sanitário de Navarra*, 2004, Sep-Dec; 27(3): 305-17.
- Marchesi, A. (1993). *El desarrollo cognitivo y linguístico de los niños sordos. Perspectivas educativas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Marschark, M. (1993). *Psychological Development of Deaf Children*. New York: Oxford University Press.
- McBrien, F. E. (1982). The social handicap of deafness. *The Journal of Laryngology and Otology*, 96: 577-583.
- Nunes, R. (1998). *Controvérsias na reabilitação da criança surda*. Porto: Fundação Eng. António de Almeida.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2006). Surdit  et d ficiency auditive. Aide-m moire n 300, Mars. Consultado em 11/02/2008 no <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/index.html> .



- Pais Ribeiro, J. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais Ribeiro, J. (2009). Coping: estratégias para redução do stress. *Executive Health and Wellness*, 1 (9), 28-29.
- Quadros, R. M. (1997). *Educação de Surdos, a Aquisição da Linguagem*. Porto Alegre: Artmed.
- Robertson, M. (2004). Consequences of deafness for late deafened adults. *Deafness Forum of Australia, National Deafness Sector Summit 15-16 May, 2004*. Consultado em Novembro de 2008 no <http://www.deafnessforum.org.au/>.
- Ross, M. (1996). Personal and Social Identity of Hard of Hearing People. *International Federation of Hard of Hearing People Journal*. [http://www.hearingresearch.org/Dr.Ross/personal\\_and\\_social\\_identity\\_of\\_h.htm](http://www.hearingresearch.org/Dr.Ross/personal_and_social_identity_of_h.htm)
- Ruah, C. (2002). Anátomo-fisiologia da audição. In J. L. Reis (2002). *Surdez – Diagnóstico e Reabilitação*, pp.11-30. Lisboa: Servier.
- Sacks, O. (1909). *Seeing Voices. A Journey into the Land of the Deaf*. Berkeley: University of California Press.(tr. port. *Vendo Vozes. Uma Jornada pelo Mundo dos Surdos*. Rio de Janeiro: Imago Editora).
- Santana, A. P. (2007). *Surdez e Linguagem - Aspectos e Implicações Neurolingüísticas*. São Paulo: Plexus Editora.
- Saunders, G., Cienkowski, K., Forsline, A. e Fausti, S.(2005). Normative data for the Attitudes Towards Loss of Hearing Questionnaire. *Journal of American Academy of Audiology*, 16: 637–652.

- Silva, L. F. (2007). O especialista da otorrinolaringologia e a surdez. *Revista Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-facial*, vol.45, nº3, Set. 2007, pp.260-5.
  - Sim-Sim, I. (org.), (2005). *A Criança Surda, Contributos para a sua Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
  - Skliar, C. (Org.) (1998). *A Surdez: Um Olhar sobre as Diferenças*. Porto Alegre: Ed. Mediação.
  - Stevens, J. M. (1982). Some psychological problems of acquired deafness. *British Journal of Psychiatry*, 140: 453-456.
  - Svartholm, K. (2010). Bilingual education for deaf children in Sweden. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, Volume 13, Issue 2 March 2010, 159 – 174.
  - Tavares, M. D. H. (2006). *Impacto e Estratégias de Coping em Mães de Crianças com Multideficiência*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto e Escola Superior de Educação de Lisboa.
  - Thomas, A. e Herbst, K. G. (1980). Social and Psychological Implications of Acquired Deafness for Adults of Employment Age. *British Journal of Audiology*, 14:3,76 — 85. <http://dx.doi.org/10.3109/03005368009078906>
  - Thomas, A. e Lamont, M. (1982). Problems encountered at work by people with severe acquired hearing loss. *British Journal of Audiology*, 16: 39-43.
  - Vinceneux, P. (2005). Le Syndrome de Cogan. In *Encyclopédie Orphanet*. Consultado em Fevereiro 2009 no <http://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-cogan.pdf>
- NOTA: o artigo original data de 1999.

- Virole, B. (2007). Etudes universitaires, évaluations et recherches scientifiques en psychologie et linguistique sur la surdité - Méthodologie générale. In [www.benoitvirole.com](http://www.benoitvirole.com)
- Zemlin, W. R. (2002). *Princípios de Anatomia e Fisiologia em Fonoaudiologia*, 4<sup>o</sup> edição. Porto Alegre: Artmed.

#### **SITES INFORMATIVOS E DE AUTO-AJUDA:**

- <http://www.aarda.org/> (site da American Autoimmune Related Diseases Association) .
- <http://archive.eurordis.org/sommaire.html> (site da EURODIS - European Organisation for Rare Diseases).
- <http://audiology.unifc.it/www.gendeaf.org/index.html> (Projecto GENDEAF - European Thematic Network on Genetic Deafness) .
- <http://coclear-livre.forumeiros.com/index.htm> (Fórum Implante Coclear em Portugal - grupo de auto-ajuda).
- <http://www.cogan-syndrom.eu/> (Cogan-I-Syndrom –Selbsthilfe, grupo alemão de auto-ajuda, em inglês e alemão).
- <http://www.das-cogan-syndrom.de/index.htm> (página pessoal de portador de Síndrome de Cogan).
- [http://www.dukehealth.org/physicians/rex\\_m\\_mccallum](http://www.dukehealth.org/physicians/rex_m_mccallum) (médico americano investigador na área da SC, das doenças inflamatórias da visão e das vasculites).

- <http://www.inr.pt/content/1/1/bemvindo> (Instituto Nacional para a Reabilitação).
- <http://library.med.utah.edu/NOVEL/Cogan/> (site sobre David Cogan).
- <http://www.medipedia.pt>:
  - <http://www.medipedia.pt/home/home.php?module=artigoEnc&id=510> (uveíte).
  - <http://www.medipedia.pt/home/home.php?module=artigoEnc&id=509> (queratite).
- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/guide/> (NCBI - National Center for Biotechnology Information).
- <http://www.orkut.com/Main#Community?cmm=78601181> (Comunidade Sulp na rede social Orkut – grupo de auto-ajuda).
- [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Ing=FR&Expert=1467](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Ing=FR&Expert=1467) (Orphanet - Portal Europeu das Doenças Raras e dos Medicamentos Órfãos).
- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (PubMed.gov –Base de Dados Americana sobre Saúde).
- <http://www.rarediseases.org/> (Site americano da NORD – National Organisation for Rare Disorders)
- <http://sulp-surdosusuariosdalinguaportuguesa.blogspot.com/> (Blogue brasileiro dos Surdos Usuários de Língua Portuguesa – Sulp- grupo de auto-ajuda).

- Comunidades de Auto-ajuda na Rede Social Facebook:
  - Cogan's Syndrome
  - Cogan's Syndrome-Coganites (grupo de acesso restrito, apenas para doentes e médicos/investigadores)
  - malattie autoimmuni- sindrome di cogan
  - Secção de Apoio a Implantes Cocleares
  - Support Cogans Syndrome

Contacto pessoal da autora: [imisal@hotmail.com](mailto:imisal@hotmail.com)

---

## **ANEXOS**

---

---

**Anexo 1**

**Ficha de Registo de Dados Demográficos**

---



CURSO DE MESTRADO EM *EDUCAÇÃO ESPECIAL*  
*SURDEZ E PROBLEMAS DE LINGUAGEM*

***O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM***

**FICHA DE RECOLHA DE DADOS DEMOGRÁFICOS DO ENTREVISTADO**

1. Identificação: A  B  C  D  E  F

2. Sexo: F  M

3. Idade: \_\_\_\_\_ anos

4. Profissão: \_\_\_\_\_

5. Estado Civil: \_\_\_\_\_

6. Habilitações literárias:

- Escolaridade obrigatória (9º ano)
- Ensino secundário: 10ºano  11ºano  12ºano
- Ensino superior: bacharelato  licenciatura  mestrado/pós-graduação

7. Localidade de residência: \_\_\_\_\_

8. Data de início da perda de audição: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ NS

9. Idade à data de início da perda auditiva: \_\_\_\_ anos

10. Data do diagnóstico: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ NS

11. A perda auditiva inicial foi súbita ou progressiva?

Ouvido direito: S.  P.  Ouvido esquerdo: S.  P.



12. Grau de surdez:  
(assinalar com X)

Nota: NS – não sabe

Data do último

audiograma:

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

O.D.	Ligeira	Moderada	Severa	Profund a	Cofose
Fase inicial (pré- diagnóstico)					
À data do diagnóstico					
Actualmente					
O.E.	Ligeira	Moderada	Severa	Profund a	Cofose
Fase inicial (pré- diagnóstico)					
À data do diagnóstico					
Actualmente					

13. Utilização de “ajudas técnicas” (Sim: S ; Não: N)

	O.D.			O.E.		
	Pré- diagnóstico	Pós- diagnóstico	Actualmente	Pré- diagnóstico	Pós- diagnóstico	Actualmente
Prótese auditiva						
Implante coclear						
Outro (qual?)						

14. Outros:

---



---



---



---

Data : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

---

**Anexo 2**

**Guião de Entrevista**

---

## GUIÃO DE ENTREVISTA

**TEMA:** impacto da surdez adquirida no jovem adulto.

**OBJECTIVOS GERAIS:** 1. Conhecer o impacto da surdez adquirida na vida do sujeito, a nível pessoal/emocional, físico, familiar, social, académico, profissional.

2. Identificar formas de coping utilizadas pelo sujeito com perda auditiva.

BLOCOS	OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	FORMULÁRIO	QUESTÕES
1. Legitimação da Entrevista e Motivação do Entrevistado	<p>Legitimar a entrevista.</p> <p>Motivar o entrevistado.</p> <p>Pedir consentimento informado.</p>	<p>Informar sobre os objectivos do trabalho.</p> <p>Pedir colaboração.</p> <p>Assegurar o anonimato.</p> <p>Pedir para gravar entrevista.</p> <p>Assinar documento de consentimento informado.</p>	
2. História Clínica - Pré-diagnóstico	<p>Obter dados demográficos.</p> <p>Solicitar informações sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• a ocorrência da perda auditiva</li> <li>• a data do diagnóstico</li> <li>• grau de surdez</li> <li>• ajudas técnicas (prótese, implante coclear)</li> </ul>	<p>Solicitar informação (idade, profissão, habilitações académicas).</p> <p>Datar o início da perda auditiva e saber há quanto tempo o sujeito convive com ela.</p> <p>Averiguar se a perda foi progressiva ou súbita e qual o grau.</p> <p>Determinar o tempo que mediou entre os sintomas e o diagnóstico.</p>	<p>Que idade tem? Qual é a sua profissão?</p> <p>Quais são as suas habilitações académicas?*</p> <p>Quando é que começou a perder audição?</p> <p>Que idade tinha?*</p> <p>Perdeu audição de forma gradual ou de um dia para o outro?*</p> <p>Quanto tempo passou desde os primeiros sintomas até lhe ter sido diagnosticada a</p>

	<p>Captar sentimentos pessoais e tomada de medidas pelo entrevistado desde a perda até ao diagnóstico.</p>	<p>Caracterizar esse período de tempo relativamente a expectativas, sentimentos, comportamentos, medos e estratégias.</p>	<p>doença?*</p> <p>O que fez, como se sentiu, enquanto esperava pelo diagnóstico? Como foi, para si, esse período?</p>
<p>3. Impacto do Diagnóstico</p>	<p>Conhecer os sentimentos / emoções e expectativas do entrevistado relativamente ao diagnóstico.</p>	<p>Saber como se sentiu o entrevistado face ao diagnóstico.</p> <p>Investigar acerca dos principais receios relativamente à perda auditiva, à doença e às perdas subsequentes.</p>	<p>Descreva-me o momento em que soube o que tinha. O que pensou, o que sentiu?</p>
<p>4. Pós-diagnóstico - Impacto da Perda Auditiva na Vida Habitual</p>	<p>Conhecer o modo como decorreu a reabilitação e a maneira como o entrevistado perceciona esse processo.</p>	<p>Averiguar do acompanhamento e aconselhamento médico e técnico relativamente à doença, à perda auditiva e à reabilitação e do grau de satisfação do sujeito relativamente a esse acompanhamento.</p>	<p>A seguir ao diagnóstico foi acompanhado só pelos médicos ou foi-lhe prestado outro tipo de apoio, por exemplo por outros técnicos ou a nível psicológico?</p> <p>O que acha do acompanhamento que lhe foi feito pelos profissionais de saúde, relativamente ao diagnóstico, terapia e aconselhamento, face às características da doença?</p> <p>Houve algum tipo de apoio especialmente importante para lidar com a perda auditiva?</p>

	<p>Saber quais as consequências da perda auditiva para o entrevistado.</p> <p>Conhecer estratégias adoptadas pelo entrevistado.</p> <p>Caracterizar o impacto da perda auditiva nas interacções com pessoas próximas.</p>	<p>Investigar acerca das principais mudanças (provocadas pela perda de audição) sentidas pelo sujeito.</p> <p>Inquirir acerca de sentimentos, reacções, estratégias e comportamentos no período de tempo após o diagnóstico e até à estabilização da audição e da doença.</p> <p>Solicitar informações acerca da reacção das pessoas mais próximas (familiares, amigos, colegas).</p>	<p>A perda de audição provocou mudanças imediatas na sua vida? Quais?</p> <p>Que estratégias utilizou no seu dia-a-dia para comunicar com familiares, com amigos e noutras ocasiões sociais? Como se sentiu? O que fez?</p> <p>Como é que os seus familiares e os seus amigos (e colegas de trabalho) reagiram à sua perda auditiva?</p>
5. Actualidade	<p>Conhecer a situação actual do entrevistado e averiguar de eventuais mudanças relativamente à sua vida antes da ocorrência da perda.</p> <p>Entender o modo como o entrevistado encara a sua perda auditiva (diferença, deficiência, perda auditiva...) e o seu</p>	<p>Solicitar informações acerca da situação actual do entrevistado relativamente a: aspectos clínicos, familiares, sociais, académicos, profissionais.</p> <p>Questionar o entrevistado acerca do modo como encara a perda auditiva e do modo como acha que afectou a sua vida, a nível geral e particularmente</p>	<p>Qual é o seu grau actual de surdez? *</p> <p>Como está a sua saúde a nível físico?</p> <p>Houve algumas mudanças a nível familiar, social, académico e profissional desde que perdeu audição até hoje e devido à perda auditiva?</p> <p>O que é que significa para si, hoje em dia, ter uma perda auditiva?</p>

	<p>impacto a nível emocional, físico, social (família, amigos, colegas de trabalho), comunicativo, profissional, académico.</p>	<p>a nível emocional, físico, familiar, social, académico, profissional.</p> <p>Averiguar das mudanças que o entrevistado percepciona como decorrentes da perda auditiva e perceber se as avalia como negativas ou positivas.</p>	<p>Acha que se não tivesse perdido audição seria hoje uma pessoa diferente? (Em quê?)</p> <p>A perda de audição trouxe-lhe algo de positivo? (O quê? Porquê?) / O que acha que perdeu e/ou que ganhou com a diminuição de audição?</p>
6.Conclusão	<p>Agradecer ao entrevistado.</p> <p>Inquirir acerca de informações complementares.</p>	<p>Reafirmar importância e utilidade da colaboração prestada e agradecimento.</p> <p>Questionar o entrevistado acerca de pormenores que queira acrescentar.</p> <p>Solicitar eventual encontro posterior para esclarecimento de dúvidas.</p>	<p>Quer acrescentar algum pormenor que não lhe tenha sido perguntado e que acha importante?</p> <p>Está disponível para outro encontro para esclarecer eventuais dúvidas?</p>

\*as respostas a estas perguntas servirão para o preenchimento de uma ficha, pela entrevistadora.

---

**Anexo 3**

**Termo de Compromisso para Utilização de Dados**

---



CURSO DE MESTRADO EM *EDUCAÇÃO ESPECIAL*  
*SURDEZ E PROBLEMAS DE LINGUAGEM*

**TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS**

Projecto de Investigação: ***O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM***

**Orientador de Tese:** professor doutor João Rosa

Este projecto, levado a cabo pela mestranda Maria Inês Laborinho, visa o estudo do impacto da surdez adquirida em adultos jovens, a nível pessoal, familiar, social e profissional.

A investigadora compromete-se a preservar a privacidade dos sujeitos da pesquisa, cujos dados serão recolhidos através de entrevista individual. Concorda, igualmente, que essas informações serão utilizadas única e exclusivamente na execução do presente projecto e divulgadas somente de forma anónima.

Lisboa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_

Nome da investigadora	Assinatura
MARIA INÊS SOARES DE ALMEIDA LABORINHO <a href="mailto:ines.laborinho@sapo.pt">ines.laborinho@sapo.pt</a>	



---

**Anexo 4**

**Termo de Consentimento Livre e Informado**

---



CURSO DE MESTRADO EM *EDUCAÇÃO ESPECIAL*

*SURDEZ E PROBLEMAS DE LINGUAGEM*

DISSERTAÇÃO *O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM*

Projecto de Investigação:

***O IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM***

**Orientador de Tese:** professor doutor João Rosa

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado acerca do projecto em questão e participar voluntariamente nele.

Autorizo a investigadora, Maria Inês Soares de Almeida Laborinho, a utilizar os dados recolhidos em entrevista realizada em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ na realização do projecto e da tese de mestrado referidos.

\_\_\_\_\_, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

\_\_\_\_\_

(assinatura)

---

**Anexo 5**

**Quadro-síntese das Respostas à Questão 3**

---

### QUADRO-SÍNTESE DAS RESPOSTAS À QUESTÃO 3 - IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Descreve-me o momento em que soubeste o que tinhas. O que pensaste, o que sentiste?

Obj. específicos: Conhecer os sentimentos / emoções e expectativas do entrevistado relativamente ao diagnóstico.	Formulário: Saber como se sentiu o entrevistado face ao diagnóstico. Investigar acerca dos principais receios relativamente à perda auditiva, à doença e às perdas subsequentes.
--	--

Ent	Síntese da resposta	Citações
A	<p>Fez questões gerais sobre a doença ao médico, pesquisando posteriormente na Internet.</p> <p>Ao aperceber-se das consequências da doença e da irreversibilidade da surdez, aceitou esse facto de forma pacífica e tentou planear a sua vida de forma a conviver com isso da melhor forma.</p>	<p><i>O médico diz «isto é a síndrome de Cogan» e nós dizemos «o que é isso? Nunca ouvi falar disto. O que é que é isso?». A primeira coisa é «isso mata já, rápido?». (...) aquelas perguntas básicas, «mas o que é isso? É mortal? É contagioso?», por aí fora... «Como é que isso aconteceu?» (...) fui à internet (...) e aí realmente há a explicação de praticamente tudo, de tudo isso, o que é que se passa, o que é que acontece na doença, o que é que destruído, o que é que não é destruído, como é que isto funciona, como é que não funciona...o que é que é a síndrome de Cogan, o que é que isso vai...vai afectar o organismo (...) podemos ter muitas questões para colocar aos médicos, mas nem sempre eles têm tempo para responder a tudo e mais alguma coisa e eu também como sou muito curiosa...é...precisava de saber o máximo possível para depois organizar as prateleiras interiores e pôr tudo aquilo no sítio, porque é muita informação nova ao mesmo tempo. (...) <b>P.12</b> Eu acho que a minha primeira reacção em relação a isto e saber que vou ficar surda, e saber que...este panorama, não vou conseguir fugir daqui...foi...de optimismo (...) a minha atitude e é do género «ok, isto vai acontecer, então agora o que é que nós vamos fazer com isto?» e temos que fazer o melhor possível com aquilo que</i></p>

		<p><i>conseguirmos porque não vale a pena...não há... não há vantagem nenhuma de afastar, «eu para lidar com este problema, eu tenho de enfrentar isto e ver o que é que consigo, como é que consigo sobreviver aqui e a partir daqui construir uma nova realidade», não é? (...) Não foi propriamente de... não foi de entrar em desespero, ... ou de entrar em negação, nada disso, eu nunca passei por nenhuma dessas fases, foi: «ok, eu vou ficar surda, então agora o que é que eu...como é que eu vou fazer, como é que eu vou viver sem som, como é que eu vou organizar-me e passar a viver assim?».</i> Pp.12-13</p>
<b>B</b>	<p>A 1ª vez que é confrontada com o diagnóstico não há qualquer explicação e, por isso, não há reacção particular.</p> <p>Posteriormente investiga na Internet até ter conhecimento de que a doença pode ser fatal ou que as suas consequências são graves, recusando-se a prosseguir nessa altura e remetendo para o cônjuge a procura de informações.</p> <p>Quando o diagnóstico é confirmado, diz não ter sentido nada em especial, por já ter informações sobre a doença, destacando antes o momento em que lhe foi dito que a surdez progrediria e teria que utilizar próteses, o que lhe provocou muita emoção.</p>	<p><i>(...) lembro-me que o otorrino, na primeira consulta que tive disse (...) «prepare-se, porque mais tarde ou mais cedo você vai ter de usar próteses auditivas» e eu chorei, chorei, chorei, porque, pronto, é aquele baque. (...) Eu... no início quando o oftalmologista falou em Cogan, o ... (marido), ele é que quis investigar muito e... eu nunca quis (...) Quando o oftalmologista fala em Cogan, ele não explica, não é? Só falou em Cogan. E nós fomos para casa ver, não é? Eu vi uma ou duas vezes e nunca mais procurei nada, quer dizer... (...) E depois entrei noutra site noutra sítio qualquer e depois...li tudo... se calhar os piores casos também, uma rapariga que morreu com 26 anos, e o que é que podes fazer, em termos de... consequências... «não quero saber, eu vou ouvir o que é que os médicos têm para me dizer, não quero saber mais nada, não vou andar a investigar e descobrir pessoas que morreram com 26 anos, não quero saber, pronto»... E a partir daí foi com o N. e os médicos, não é... O ... (marido) investigava, eu não. Não tenho ideia de... acho que o choque maior foi quando o otorrino me disse na primeira consulta «Prepare-se, não tarda vai ter que usar próteses»... Pronto, eu tive fases de choques... Acho</i></p>

	<p>Nesse mesmo dia teve uma consulta com um psiquiatra, previamente marcada, durante a qual pouco se manifestou, tendo sido medicada para prevenir uma eventual depressão, uma vez que o médico considerou existirem ligeiros indícios de que isso poderia acontecer.</p>	<p><i>que o Cogan, ou falar em Cogan para mim não foi choque nenhum, eu nem sabia o que era. P.13 (...) quando foi diagnosticada a doença, ou seja, quando o oftalmologista me fala nisto, eu marquei uma consulta para um psiquiatra (...)coincidiu no dia da consulta com o otorrino, quando ele me disse maravilhosamente que eu passo para as próteses, portanto eu ia para o psiquiatra assim um bocado para o em baixo de forma, e disse-lhe, expliquei-lhe que pensava que não era o melhor dos dias para mim por causa disto, disto e disto... No meio da conversa, também não tinha muito para dizer, no meio da conversa ele disse que, quer dizer, que eu tinha alguns indícios de, pequenos indícios da aproximação de uma depressão, mas que não estava de maneira nenhuma com depressão (...)na altura receitou-me um ansiolítico, um anti-depressivo, mas fraquinhos... Pp.15-16</i></p>
<p><b>C</b></p>	<p>Quando o diagnóstico foi apresentado e a doença foi explicada, mas de forma vaga, diz não ter sentido nada de especial, para além do facto de ter ficado a saber o motivo da perda auditiva e de ficar com alguma esperança de esta não evoluir.</p> <p>Embora não refira sentimentos e fale de si na 3ª pessoa, insinua ter sido uma fase muito emotiva, após a qual diz ter aceite a doença e a surdez e ter pensado que precisava de tentar aprender a conviver com isso da melhor forma.</p>	<p><i>É assim: quando me disseram isso, pior já não me podia sentir, não é? (...) acho que o saber que era a síndrome de Cogan, acho que foi o que menos me afectou no meio da situação toda, não é, porque pelo menos sabia o que era. Acho que até já nem foi tão mau, não é, como estar na incógnita sem saber o que era. (...) Não fiquei aliviado, (...) fiquei na mesma, porque em nada veio melhorar, tive foi esperança de não piorar (...) P.10 Foi o médico, acho que o professor é que teve o cuidado de explicar, pronto, o que era a doença, embora seja sempre...uma explicação remota, porque ninguém diz nada em concreto, nenhum médico diz nada em concreto. (...)P.11 É assim, eu acho que o sentir...sentir... acho que se sente, na primeira fase, não é, porque... Após a primeira fase é...tentar manter... Sabe-se que é irreversível. Se é irreversível, há que ter calma, levar a vida de uma maneira o melhor possível, não é? Pp.11-12</i></p>

<p><b>D</b></p>	<p>Inicialmente mostrou-se descrente em relação ao diagnóstico e à eventualidade de uma surdez profunda, por os sintomas serem muito ligeiros e a perda auditiva unilateral (o que contraria as suas afirmações anteriores de ter sido ele a fazer o diagnóstico e de ter pesquisado informação sobre a doença).</p> <p>Depois, afirma ter passado por uma fase complicada, até na relação com os familiares.</p> <p>Sentiu receios sobretudo relativamente à parte profissional e às consequências disso, a questão económica, a imagem que os outros teriam de si (colegas, amigos e familiares), a eventual discriminação, o não poder concretizar sonhos, tanto a nível de estilo de vida como relativamente ao desejo de ter filhos.</p> <p>Entende este momento como uma interrupção na sua vida normal (embora anteriormente tenha dito que a fase complicada já passou) e está à espera do</p>	<p><i>(...) foi terrível. Quer dizer, eu não me tinha apercebido que ia ficar surdo logo, como eu não tinha perdido audição, como estava a ouvir, quando o otorrino me diz, «então mas eu fico surdo dos dois ouvidos? Mas eu só tenho o zumbido num.» e ele «Pois, mas isto normalmente afecta os 2.», «Mas eu não sinto nada ainda...».</i></p> <p><i>Quer dizer, não interiorizei bem aquilo, voltou-me a incomodar (...) Pp.7-8 Foi terrível, foi terrível com a minha família. A minha reacção foi má. Foi má porque... foi má, mas isso foi uma fase que já passou, eu já passei à frente e, já há muito tempo que passei à frente e...mas não deixei de ficar apreensivo por ficar surdo... Então eu vou ficar surdo e o que é que eu vou fazer? O que é que vai ser a minha vida? Como é que eu vou fazer profissionalmente? (...) ...e estou num nível de carreira, tenho o mundo à minha frente neste momento e, se isto avançar muito mais, parou, quer dizer. Nesse aspecto, eu tenho que me preparar para... para outro estilo de vida. (...) gosto do que faço e tudo isso vai ter que se alterar, quer dizer, eu vou ter que reconfigurar toda a minha vida. A minha mulher também já está habituada, a minha mulher e os meus amigos estão habituados a olharem para mim como alguém de sucesso, não é, alguém que, pronto, progrediu na carreira, fez uma carreira... (...) Há uma série de incógnitas...Eu penso...há uma série de coisas, eu procuro não pensar muito nelas, mas estão cá, elas estão cá. (...) O que é que eu vou fazer? (...) P.8 Eventualmente é a incógnita que entrou na minha cabeça: será que depois também me vou sentir discriminado? Pode acontecer... e depois, qual vai ser o impacto dentro da minha empresa? Isto vai ser uma coisa muito falada. Se um dia isto, quando isto acontecer, o dia em que isto acontecer... (...) Está lentamente, está aí a aparecer. Não é, não é uma situação fácil. E quero</i></p>
-----------------	--	--

	<p>que vai acontecer para tomar decisões. (Mais à frente dirá que tem de aproveitar a vida e o momento presente; depois dirá que os amigos ainda não sabem de nada, apenas os familiares mais chegados).</p> <p>NOTA: sintomas apareceram enquanto tratava de outro problema de saúde.</p>	<p><i>ter filhos, também. Como é que eu vou ter filhos numa situação destas? Que futuro lhes posso garantir? Que assistência é que eu posso dar? (...) Tudo isso agora está um bocadinho... estou a mastigar a ver até onde é que isto vai, se isto pára, se não pára (...)</i> P.9</p>
<b>E</b>	<p>No momento em que foi dado a conhecer o diagnóstico, as explicações sobre a doença foram gerais, sendo especificada apenas a necessidade de usar próteses devido à surdez.</p> <p>Refere o desgosto sentido por esse motivo. (NOTA: difícil separar períodos pré-diagnóstico, diagnóstico e pós-diagnóstico – cf. questões 2, 4.4. e 5.2)</p>	<p><i>Explicaram, porque havia problemas relacionados com as articulações, dores, coisas a nível...pronto, que era uma doença auto-imune e que não se pegava, não era transmissível e nem se sabia como aparecia, parecia que era um problema genético (...) mas aquilo foi muito vago porque, eh pá, só disseram que havia poucos casos e que tinha que usar um aparelho. Eh pá, com 18 anos usar um aparelho (...) Fartei-me de chorar, entendes, na... (empresa de reabilitação auditiva), chorei muito lá, nesse dia.</i> P.5</p>
<b>F</b>	<p>Apesar de alguma alegria por finalmente ter o diagnóstico, já que isso demorou quase 1 ano, não sentiu alívio, uma vez que apontava para uma doença rara grave e sistémica, com eventuais repercussões na esperança de vida.</p>	<p><i>(...) en fait je ne me rapelle plus très bien, mais je pense que j'étais bien sûr contente d'avoir enfin un diagnostic (...) disons que j'aurais préféré avoir une maladie qui ne touche que les oreilles! Et qui ne mette pas en jeu mon pronostic vital! Donc je n'ai pas vraiment été soulagée par ce diagnostic</i> P.7</p>