



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA**

SILVIA KELEN CARVALHO COSTA

“A MENINA DO CHAPÉU PRETO”

**Relato de experiência de uma pessoa com deficiência auditiva –
sentimentos, vivências e olhares**

Salvador

2018

SILVIA KELEN CARVALHO COSTA

"A MENINA DO CHAPÉU PRETO"

**Relato de experiência de uma pessoa com deficiência auditiva –
sentimentos, vivências e olhares**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Profa. Dra. Desirée De Vit Begrow

Salvador

2018

“Tudo é loucura ou sonho no começo. Nada do que o homem fez no mundo teve início de outra maneira - mas já tantos sonhos se realizaram que não temos o direito de duvidar de nenhum.”

- Monteiro Lobato

AGRADECIMENTOS

Como ponto de partida agradeço imensamente a Jeová por ser meu refúgio e fortaleza diariamente. Hoje estou concluindo mais uma etapa da minha trajetória acadêmica, o tão esperado Trabalho de Conclusão de Curso. Existem algumas pessoas que contribuíram diretamente nesse processo as quais eu quero agradecer e dedicar este artigo.

Gostaria de agradecer com muito amor, aos meus pais, Rosival e Edlene, por serem meus exemplos, por terem me educado com tanto carinho e buscarem sempre me oferecer o melhor nos estudos, para me verem alçar voo e conquistar meus sonhos. Vocês são minha fonte de inspiração e motivação.

Aos meus irmãos Keisse, Bruno e Sophie, que caminham lado a lado comigo e me fazem mais forte. Pelos momentos de compreensão nas horas de estresse e ansiedade e pelo carinho e ajuda quando precisei.

Com todo meu carinho, agradeço a minha orientadora Profa. Desirée De Vit Begrow, por ter me direcionado a entender qual era o objetivo da minha escolha por esse tema, e principalmente pela sua sensibilidade ao me acolher e me apoiar nos momentos difíceis em que tudo que precisava era apenas de uma palavra de amiga, por seu apoio no meu processo de amadurecimento e ressignificação durante todo esse tempo que passamos juntas na construção deste Relato, à você dedico o meu sincero Muito obrigada!

À Profa. Silvia Ferrite, que desde meu primeiro contato com a Audiologia, tem sido o exemplo de Fonoaudióloga que quero me tornar. Por sua sensibilidade e carinho ao longo dessa jornada, mesmo que nesse período final não podemos conviver como antes devido as circunstâncias do cotidiano. Obrigada, por ter me acolhido quando te apresentei minha proposta e por ter me direcionado para ser orientada pela Profa. Desi.

Aos meus amigos e familiares, que viveram comigo cada vitória, angústia, momentos de abdições e mesmo diante deles compreenderam e permaneceram. Às minhas futuras colegas de profissão que trilharam junto comigo a vida na universidade, pelos momentos de trocas de conhecimento, apoio e noites sem dormir, minha eterna gratidão!

“A menina do chapéu preto”

**relato de experiência de uma pessoa com deficiência auditiva
– sentimentos, vivências e olhares**

"The black hat girl"

**experience report of a hearing impaired person - feelings,
experiences and looks**

"La muchacha del sombrero negro"

**relato de experiencia de una persona con deficiencia auditiva -
sentimientos, vivencias y miradas**

Resumo

Esta comunicação tem como objetivo retratar a experiência vivenciada por uma pessoa com deficiência auditiva. Simples. Sim, seria se não fosse a situação de que esta pessoa é estudante de Fonoaudiologia e assim, pretende-se aqui, não apenas tratar de um relato de experiência com certas notas de um caráter autobiográfico, mas antes disso, compartilhar das vivências no mundo contemporâneo, a partir do olhar de alguém com um tipo de diferença e que ainda, além disso, é capaz de ver-se pelo paradigma do próprio “especialista”. Tendo como enfoque os sentimentos, percepções e desafios vivenciados por pessoa com deficiência inserida no ensino superior público. Sobretudo, esse relato busca sensibilizar o olhar do profissional de saúde por meio da visão duplamente favorecida da autora enquanto usuária-estudante de fonoaudiologia, na humanização do cuidado ao olhar o outro como alguém detentor de sentimentos e angústias e não meros números dentro do sistema público. Ressalta-se a importância da atenção às singularidades com as quais os profissionais de saúde atuam assim como, os reflexos disso na constituição subjetiva dos sujeitos com os quais mantemos contato. Viabilizando, dessa forma, contribuições positivas para o aporte científico nesse campo de atuação.

Palavras-chave: Deficiência Auditiva; Reabilitação; Fonoaudiologia.

Abstract

This communication aims to portray the experience experienced by a person with hearing impairment. Simple. Yes, it would be if it were not for the situation that this person is a student of Speech-Language Pathology and thus, it is intended here, not only to treat an account of experience with certain notes of an autobiographical character, but before that, to share the experiences in the contemporary world, from the look of someone with a kind of difference and who, furthermore, is able to see himself by the paradigm of the "expert" himself. Focusing on the feelings, perceptions and challenges experienced by people with disabilities inserted in public higher education. Above all, this report seeks to sensitize the health professional's perspective through the author's doubly favored view as a person-user-student of speech-language pathology, in the humanization of care by looking at the other as someone who has feelings and anguish and not mere numbers within the public system. We emphasize the importance of attention to the singularities with which health professionals act as well as the reflexes of this in the subjective constitution of the subjects with whom we maintain contact. Thus, making possible positive contributions to the scientific contribution in this field.

Keywords: Hearing deficiency; Rehabilitation; Speech Therapy

Resumen

Esta comunicación tiene como objetivo retratar la experiencia vivida por una persona con deficiencia auditiva. Sencillo. Sí, sería si no fuera la situación de que esta persona es estudiante de Fonoaudiología y así, se pretende aquí, no sólo tratar de un relato de experiencia con ciertas notas de un carácter autobiográfico, pero antes de eso, compartir las vivencias en el mundo contemporáneo a partir de la mirada de alguien con un tipo de diferencia y que aún, además, es capaz de verse por el paradigma del propio "especialista". Teniendo como enfoque los sentimientos, percepciones y desafíos vivenciados por persona con discapacidad insertada en la enseñanza superior pública. Sobre todo, ese relato busca sensibilizar la mirada del profesional de salud a través de la visión doblemente favorecida de la autora como persona-usuaria-estudiante de fonoaudiología, en la humanización del cuidado al mirar al otro como alguien poseedor de sentimientos y angustias y no meros números dentro del interior, sistema público. Se resalta la importancia de la atención a las singularidades con las que los profesionales de la salud actúan así como los reflejos de ello en la constitución subjetiva de los sujetos con los que mantenemos contacto. Por lo tanto, contribuye positivamente al aporte científico en este campo de actuación.

Palabras clave: Deficiencia auditiva; rehabilitación; La terapia del habla.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	09
2	APRESENTAÇÃO DA PROPOSTA	13
3	DISCUSSÃO	16
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
	REFERÊNCIAS	23
	ANEXO I – ORIENTAÇÃO AO AUTOR	26

1 INTRODUÇÃO

De acordo com os dados da Organização Mundial da Saúde - OMS, identificou-se que aproximadamente mais de 360.000.000 de pessoas em todo mundo possui algum grau de deficiência auditiva (D.A) e destes, 14% equivale aos que vivem no Brasil¹. A D.A, em alguns casos, pode causar um grande impacto com relação à interação social, e construção cultural do cidadão, quando pensamos em uma sociedade baseada no oral auditivo. A questão auditiva, a depender do grau e período na qual ocorre, pode interferir de forma direta no desenvolvimento da linguagem, fala, aprendizagem e comunicação, o que pode acarretar em dificuldades de progresso escolar e na conquista de uma carreira profissional de qualidade². Quando se trata de uma perda congênita, esse processo de adaptação pode ser melhor monitorado se descoberto precocemente e quanto antes essa pessoa for apresentada aos profissionais e opções de intervenção terapêutica, melhor será seu desenvolvimento. Tais opções ocorrem a depender da escolha de cada família, pode relacionar-se à comunicação gestual (pelo uso da Libras como primeira língua (L1) para a criança surda e a língua portuguesa (LP) como segunda língua (L2))³, uso dos aparelhos de amplificação sonora individual – (AASI), ou intervenções cirúrgicas como o implante coclear (I.C) e o amplificador de condução óssea (BAHA). A perda auditiva adquirida no curso da vida pode ter diferentes repercussões sociais para o indivíduo, a depender de que período venha a ocorrer. Podem surgir questões associadas à cognição, visto que, quando a perda acontece no período infantil, é comum surgir questões que interferem no desenvolvimento educacional, porque se trata de um período propício para aprendizagem básica, sendo necessário utilizar medidas compensatórias, para favorecer um desenvolvimento acadêmico sem déficit⁴. É comum casos de depressão, dificuldade de alerta, isolamento social e irritabilidade, e por conta disso muitos convivem com a perda sem procurar por especialistas².

Os critérios para análise da perda auditiva se dão através dos dados coletados em anamnese, exame audiológico subjetivo e objetivo, que indica por exemplo, tipo de perda auditiva (condutiva, neurosensorial ou mista); Configuração da perda auditiva (descendente acentuada, descendente em rampa, U, U invertido ou entalhe); Grau da perda auditiva (leve, moderado, severo ou profundo). Esses dados influenciarão na condução do tratamento que pode ser clínico (medicamentoso, cirúrgico), nos casos em que há perfil para indicação de prótese auditiva⁵ ou ainda, se necessário, terapêutico.

Muitas perdas auditivas são adquiridas no curso da vida devido a doenças crônicas ou agudas e uma das doenças otológicas mais complexas que causa perda auditiva é a

otite média crônica colesteatomatosa. Esse tumor benigno tem evolução destrutiva, pois seu crescimento pode causar a corrosão de partes do ouvido médio e ossículos (martelo, bigorna e estribo), e caso essa evolução não seja devidamente tratada no estágio inicial, pode acarretar em graves complicações, sendo elas: perda auditiva, labirintite, paralisia facial e a mais perigosa, a invasão cerebral pelo tumor, o que propicia o surgimento de meningites e abscessos cerebrais, já que é possível ocorrer infecções em associação com o colesteatoma, e tem alta probabilidade de recidiva após exérese⁶.

Um dos métodos cirúrgicos realizados para remoção do colesteatoma é conhecido como mastoidectomia radical que consiste numa técnica aberta, onde o cirurgião inicia com a incisão na parede posterior do conduto auditivo externo e remove os remanescentes da membrana timpânica, martelo e bigorna e junto a essa remoção é feita a meatoplastia⁷. Com o objetivo de esterilizar o local da incisão, é realizada, anterior ao procedimento, a raspagem do cabelo localizado no lado da orelha em que irá ocorrer a intervenção cirúrgica. Aqui inicia este relato uma vez que há a necessidade de explicar o título escolhido "A menina do chapéu preto", pois faz referência ao período em que após passar por esse processo pré-cirúrgico, usei um chapéu preto de crochê como uma forma de proteção e camuflagem, para que a minha questão de saúde não fosse visualizada e julgada pelo outro. Isso implicou, em um processo subjetivo de diferenciação, especialmente por ter ocorrido no período da adolescência, momento em que se quer ser igual e não diferente. Desta forma, pretendo exercitar neste texto, uma dupla experiência, a da vivência da deficiência e a profissionalização como fonoaudióloga.

É de conhecimento geral que quando um indivíduo possui algum tipo de deficiência em relação ao considerado normal biologicamente e socialmente, acaba tornando-se vítima de um difícil processo de aceitação e inclusão. Isso é mais significativo em casos em que essa deficiência é visível estruturalmente, porém, a deficiência auditiva, trata-se de uma questão que só é percebida pelo outro a partir da interação, ou em alguns casos, diante de alguma situação pontual. As perdas congênitas e/ou profundas são mais passíveis de invasão pelo olhar do outro devido a necessidade de outras vias de comunicação como a Libras ou uso de I.C, BAHA ou AASI. Porém esse estigma cultural, de enxergar o outro a partir da sua deficiência como surdo, traz consigo um peso emocional muito grande, que acaba favorecendo situações de estranhamento e preconceito⁸.

Essa situação se reflete em todos os ambientes sociais, iniciando-se na relação familiar e perpassando pelo âmbito acadêmico, profissional e relações interpessoais, onde

faz-se necessário que o sujeito lide com esses olhares de pré-julgamentos e estranhamentos, já que esse processo faz parte do desenvolvimento e construção de identidade social.

Com relação às políticas de saúde para os deficientes, de acordo com o Ministério da Saúde, é direito da pessoa com deficiência, seja ela física, intelectual ou sensorial, o acesso a programas públicos, desde o nascimento até a velhice. A Política Nacional de Saúde para as Pessoas com Deficiência, aprovada no Conselho Nacional de Saúde e publicada pelo Ministério da Saúde na Portaria nº 10.060/2002, traz como proposta central "reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no desempenho humano de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social" e "proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências"⁹.

Um desses programas, administrados pelo Ministério da Saúde é a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva – PNASA¹⁰ criada com o intuito de aprimorar as ações de saúde auditiva do Sistema Único de Saúde (SUS) e veio com a proposta de criar uma rede de apoio organizada e hierarquizada, para cada região, que abarcasse desde atenção básica até os serviços de alta complexidade, o que possibilita um acompanhamento longitudinal e um vínculo criado desde o momento do diagnóstico até, se necessário, à terapia fonoaudiológica e reabilitação auditiva¹¹. Infelizmente, na prática, ainda há lacunas para tornar esse acesso ao serviço verdadeiramente competente em todas as vertentes. Muitas vezes a porta de entrada só é alcançada após muitas nuances de busca, o que na realidade dificulta que essas políticas sejam colocadas em prática de forma integralizada, além de que, nem todos os profissionais estão genuinamente capacitados para atender a essa população.

Com base no que foi exposto, este relato baseia-se na minha experiência enquanto estudante do curso de Fonoaudiologia que adquiriu uma perda auditiva condutiva unilateral de grau moderado na orelha direita aos oito anos de idade, devido ao quadro de otite média crônica supurativa que evoluiu para colesteatomosa. Sendo assim, compartilharei minha vivência a partir do olhar de alguém com um tipo de diferença e que, além disso, é capaz de ver-se pelo paradigma do próprio “especialista”. Tendo como enfoque os sentimentos, percepções e desafios vivenciados por mim enquanto deficiente auditiva inserida no ensino superior público. Apesar de me respaldar na literatura para citar conhecimentos técnico-científicos, busco a sensibilização expressa num ato de profundo descobrir-se e muita coragem para ser capaz de analisar-me numa conjuntura

que implica diferentes perspectivas, lugares e saberes fomentando a reflexão a partir das minhas próprias vivências.

2 APRESENTAÇÃO DA PROPOSTA

Partindo do princípio que a formação acadêmica baseia-se numa constante evolução e aprimoramento, no campo da saúde, os relatos de experiência são importantes para favorecer o aperfeiçoamento da prática a partir de reflexões e ponderações tomadas pela vivência do outro, contribuindo assim de forma significativa para o aporte teórico que permeia as práticas em saúde.

Dito isso, o relato de experiência em questão trata-se da minha vivência enquanto deficiente auditiva, estudante do curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia. Este se inicia quando completei oito anos de idade e comecei a ser acompanhada por otorrinolaringologista devido ao quadro de Otite média crônica supurativa, sendo diagnosticado um estreitamento do conduto auditivo externo direito que causou a falta de ventilação e conseqüentemente, surgimento das inflamações recorrentes. Nesse período passei pela primeira cirurgia para drenagem de secreção, timpanoplastia e expansão do conduto auditivo externo por meio de enxerto de pele que foi rejeitado e houve estenose do meato acústico externo. Isso contribuiu para o surgimento do tumor benigno conhecido como colesteatoma. Após a primeira cirurgia, fui submetida a mais seis procedimentos cirúrgicos até o ano de 2018 sendo que quatro dessas, foram para realizar remoção de recidiva do tumor. A partir disso tudo então, se iniciou o período em que comecei a viver com uma perda auditiva moderada unilateral na OD e, obviamente, as dificuldades foram surgindo aos poucos, pois precisei me reencontrar e adaptar minha nova forma de “ouvir” e por conseqüência de participar do mundo. A princípio, pode parecer que fui acometida de uma perda auditiva de poucas proporções para minha vida, afinal já tinha passado pela fase de aquisição da linguagem, já frequentava escola, estava bem inserida socialmente, porém vi-me em uma condição que me levava a sentir a fragilidade da situação que eu vivia e que ainda estava em elaboração. Essa experiência me levou a pensar e sentir emoções as quais foram imediatamente difíceis, como por exemplo, a recorrência de intervenções cirúrgicas e os necessários internamentos, a atmosfera familiar de que “algo” acontecia e sim, mexia com toda a organização da minha família, em seguida, o processo de expor aos outros minha nova condição especialmente por ter ocorrido em fase de adolescência ressaltando dessa forma, o sentimento de angústia diante do olhar direcionado a mim, e principalmente, de construção de identidade pessoal a partir de todas estas novas situações inesperadas e para as quais não estava preparada. Ou seja, tive que me ressignificar enquanto me percebia, me ouvia, me via e principalmente, me descobria

e me descobria agora a partir de uma experiência com a deficiência. Isso foi se tornando mais difícil com o tempo, pois junto à idade fui adquirindo mais conhecimento e autonomia para buscar respostas de todos os riscos e gravidade do meu problema de saúde. Além disso, o fato do sentimento de perda por achar que vivia mais dentro do hospital do que vivendo uma vida normal como via meus amigos viverem foi outro sentimento com o qual tive que aprender a lidar. Quando ingressei na graduação de fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia, fui exposta a um leque de conteúdos teóricos e práticos envolvendo aspectos patológicos da audição e isso me fez refletir acerca do meu processo saúde-doença, colocando-me numa situação ao qual atribuo ter sido um “divisor de águas”. Digo isso por ter vivido o papel de especialista e paciente. Essa condição ímpar, difícil, mas ao mesmo tempo inevitável, me motivou a refletir sobre questões que são importantes enquanto paciente e que por diversas vezes passou despercebido dos profissionais. Ou seja, obviamente que não é necessário que o profissional de saúde “sinta na própria pele” a “dor” da doença, mas espera-se que o sentimento de alteridade nos leve a compreender e vivenciar o cuidado de forma mais sensível. Ainda nessa sequência de acontecimentos, aos 20 anos fui submetida ao procedimento cirúrgico de implante de amplificação óssea (*BAHA - Bone Anchored Hearing*) na orelha direita e novamente foi necessário rever-me e ressignificar-me a partir de um dispositivo que a princípio trazia a expectativa de compensar a audição defasada, mas que me exigia reconstruir o valor do som que passei a receber. Desse processo resultou que aos 22 anos foi necessário retirá-lo em virtude de comprometimentos na saúde e também, por má adaptação. Percebi, nesse momento, que a gente nasce e não se dá conta de tudo o que acontece ao nosso redor e com nosso corpo, nossas aprendizagens, nossas vivências, até que se perde e perdendo, foi necessário reaprender a partir de algo externo ao próprio corpo e que, mesmo sendo um recurso tecnológico de última geração, não substituí a audição que até aquele momento, ou melhor, até os oito anos de idade, quando tudo começou, eu tinha. A tecnologia não necessariamente me devolveu a audição, mas me deu condições de receber os sons de forma amplificada já que minha orelha não desempenhava esta tarefa como antes. Sim, foi uma experiência importante e mais que isso, uma experiência única e talvez, necessária nesse duplo papel que deliberadamente me coloco.

Em consequência a essas vivências, certamente tive oportunidade de refletir sobre a dicotomia saúde/doença de forma mais próxima que a maior parte dos futuros fonoaudiólogos, contudo, isto não me coloca necessariamente em vantagem sobre os

demais, mas imprime o compromisso de olhar o serviço, a atenção, a rede de cuidado à pessoa com deficiência e como os profissionais desenvolvem seu trabalho, de forma mais cuidadosa, atenta e humana. Qual o papel de cada um na atenção à saúde ou à reabilitação do deficiente? Onde entra ou até onde vai o cuidado à saúde e o cuidado ao sofrimento do sujeito que busca respostas, atenção e escuta?

Entendo que a experiência sensibilizadora pode contribuir no compartilhamento e na humanização dos serviços em saúde e apesar de doloroso, percebo meu importante papel como profissional de saúde. Descubro cada dia mais que, a sensibilização do olhar do profissional de saúde pode acarretar em consequências positivas para ofertar uma rede de apoio que ao olhar o outro, enxergue um indivíduo detentor de sentimentos e angústias e, por isso, singular e não meros números ou um pedaço de corpo dentro do sistema público.

3 DISCUSSÃO

A partir dessa exposição de fatos motivadores para esse relato em que não apenas se desenvolve um texto narrativo em primeira pessoa, mas se oportuniza trafegar pelo lugar em que num primeiro momento, o profissional da saúde está do outro lado da mesa, me proponho nesta parte do Relato de Experiência minimizar os dois lugares e passar a discutir as nuances que conformaram essa história que me constitui.

Mencionei até aqui o impacto de uma enfermidade/patologia sobre minha história então, necessário é, olhar para ela como profissional de saúde, neste sentido, é de suma importância conhecer a patogênese da doença, sua incidência e quais os recursos humanos de saúde para seu tratamento, a fim de olhar o sujeito e conseguir correlacionar suas particularidades com o quadro clínico, com o objetivo de promover um atendimento humanizado e integralizado.

Dentre tantos aspectos a serem discutidos a partir da apresentação deste relato, início por abordar a Rede de Atenção à Saúde Auditiva. Ressalto, desde o princípio, que fui inserida nesta já no nível da alta complexidade, o que significa que fui direto ao especialista pela situação patológica pela qual fui acometida. Desta forma, começo aqui a olhar para a situação que apresento a partir dos dois lugares que faço parte, pois entender a Rede é de extrema relevância para o Fonoaudiólogo no momento de exercer seu papel neste lugar e promover um acolhimento e direcionamento eficaz para o usuário, e conseqüentemente cumprir o seu papel dentro do cuidado na saúde auditiva da população.

Pensar a Rede a partir de seus pontos de conexão me leva a refletir sobre uma teia na qual podemos repousar e/ou sermos conduzidos de ponto a ponto a fim de alcançarmos ou sermos atendidos nas nossas necessidades. A Rede de Atenção à Saúde Auditiva existe a partir da Portaria Nº 2.073, que instituiu no dia 28 de Setembro de 2004 a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, pelo Ministério da Saúde. O objetivo destas leis foi favorecer o aperfeiçoamento e ampliação do acesso integralizado para esta população, ou seja, construir uma articulação entres as três esferas de gestão, sendo elas o Ministério da Saúde, as Secretarias de Estado de Saúde e as Secretarias Municipais de Saúde.

Essa iniciativa surgiu diante da necessidade de estruturar uma rede de serviços que forneça um conjunto de cuidados específicos no manejo das principais causas da deficiência auditiva, com o objetivo de diminuir os danos circunstanciais da D.A na população, promovendo ações de promoção e prevenção à saúde, buscando conscientizar a população sobre as patologias e as situações de risco que podem levar à deficiência

auditiva, e fornecendo cuidados em todos os níveis de atenção à saúde. Começando na atenção básica onde o foco é a promoção e prevenção da saúde, e também identificar precocemente os problemas auditivos, e acolher o usuário e sua família facilitando informações e orientações pertinentes a cada caso. A média complexidade, que é responsável por realizar a triagem auditiva e monitorar questões auditivas, desde o diagnóstico até a necessidade de intervenção terapêutica específica. Este serviço é oferecido ao usuário através do mecanismo de referência e contra-referência, ou seja, o indivíduo que possui indicativo para acompanhamento a longo prazo, deve ser encaminhado para o serviço que pode ofertar esse atendimento. Neste momento o usuário chega ao serviço de alta complexidade onde vai receber o diagnóstico definitivo dos especialistas (Otorrinolaringologista; Fonoaudiólogo) e ser apresentado para opções de tratamento, reabilitação e/ou terapia, indicada para seu caso e se há necessidade de intervenções cirúrgicas e tratamentos medicamentosos, a depender da demanda de cada paciente¹⁰.

Muitos usuários do SUS chegam ao serviço de atenção a saúde auditiva direto no nível de alta complexidade, principalmente quando o motivo que gera essa procura, trata-se de algum acometimento patológico. Desta forma, cheguei ao serviço público de saúde auditiva através da alta complexidade e, diante disso, não tecerei comentários sobre os níveis anteriores do sistema de atenção à saúde auditiva. Como o processo saúde-doença é complexo e requer ações rápidas e precisas, que muitas vezes envolvem procedimentos invasivos e dolorosos, é preciso ter em mente que o sujeito que chega no serviço não vem previamente preparado psicologicamente para lidar com o desconhecido. É necessário que se compreenda que nesta circunstância o paciente precisa emocionalmente dar conta, da angústia, da dor, da doença e principalmente da ansiedade pela resolução do seu processo patológico. Desta forma, ter sensibilidade ao receber o paciente é essencial ao profissional de saúde a fim de poder prestar um atendimento humanizado e que atenda às necessidades de quem solicita atenção e cuidado.

O indivíduo ao chegar ao serviço vai ser apresentado a diferentes modalidades de tratamento e quando necessário às opções de reabilitação auditiva. Esse é um momento delicado que merece ser manuseado com cuidado e empatia, pois são diversas informações que são de extrema importância para qualidade de vida do usuário e que merecem ser levadas em consideração junto as particularidades sociais e emocionais de cada paciente, e principalmente estar atento a sua rede de apoio. Ademais, deve-se ter em mente que normalmente as pessoas vêm ao serviço de saúde sem saber quais as

possibilidades terapêuticas que lhe serão oferecidas e assim, pode chegar ao profissional de saúde, como se estivesse às cegas além de acometido por algo que desestabiliza sua vida.

Quando criança, a inocência nos salva de ficar ciente da realidade que nos cerca e da gravidade de um quadro clínico e seus riscos, principalmente quando envolve processos cirúrgicos. Isso gera aos responsáveis uma carga psicológica muito forte, devido ao poder de decisão estar diretamente em suas mãos. Pensando agora a respeito dessa situação delicada de adentrar no serviço de saúde por uma patologia auditiva, neste caso em específico, convém levantar outro aspecto que embora delicado, merece atenção (ressalto ainda que narro aqui a partir de dois olhares diferentes, o da paciente e o da estudante de um curso da saúde), que são as relações de poder que se estabelecem entre paciente e profissional e que muitas vezes afetam as decisões tomadas pelo paciente ou por seus responsáveis. Me refiro neste sentido ao direito que o paciente tem em apropriar-se de sua condição e das possibilidades existentes de recuperação para que assim, tenha circunstâncias racionais para tomar uma decisão terapêutica a partir do que lhe é valor e não pelo que é, de certa forma, induzido pelo profissional de saúde. Não estou aqui questionando condutas éticas, tampouco critico posturas, apenas me coloco nesse duplo lugar, e assim, levanto essa reflexão a fim de chamar atenção para o direito do paciente e o que entendo ser dever do profissional de saúde.

A literatura menciona que, diante das mudanças que vem sendo propostas na reforma da prática em saúde, a humanização do cuidado é o de maior destaque, no que diz respeito a formação do servidor de saúde, com o intuito de promover uma atenção integral e que alcance desde a promoção em saúde até a sensibilização de enxergar a subjetividade de cada caso diante do processo saúde-doença-cuidado¹².

Os estudos voltados para essa temática, identificam que existe na prática clínica uma grande atenção para o processo de diagnosticar e tratar a doença, separando o processo patológico do corpo no qual ele se desenvolve o que gera uma desvalorização da dignidade da pessoa pelo serviço que presta o atendimento. A rotina dos profissionais da área de saúde, favorece que sua prática seja, em certa maneira, acelerada e automática, o que gradativamente desumaniza seu olhar. Desta forma, é necessário capacitar esses profissionais para promover ações que enfatizem a ética com o paciente, os valores, os deveres e direitos dos usuários que acessam o serviço de saúde, isso proporciona aos que ofertam o cuidado um ambiente de trabalho humanizado que conseqüentemente irá se reproduzir na sua prática¹³.

Diante disto, podemos entender que além da prática, a humanização se trata de um comprometimento reflexivo de cada profissional, no que diz respeito a treinar sua empatia, diante da dor e da realidade do outro sem necessariamente tê-la vivenciado. A fragilidade do ser “doente” que chega ao serviço precisa ser levada em consideração, para que a postura daquele que oferta o cuidado seja digna e ética. Detalhadamente isso requer que o trabalhador exercite sua sensibilidade para reconhecer no outro, suas singularidades, visto que cada um tem a sua maneira de lidar com o momento de fragilidade da doença¹³. Outra questão que a literatura aponta é a importância de considerar os determinantes sociais do processo saúde-doença não só de cada indivíduo acometido, mas também do profissional de saúde responsável pelo caso¹⁴.

Por isso é relevante abordar a rede de saúde auditiva para compreender através dos dados de pesquisas atuais como está se organizando o sistema e qual o papel do Fonoaudiólogo nesse processo. Na Política de Atenção à Saúde Auditiva, a atuação do fonoaudiólogo é de extrema importância, para avaliar, reabilitar e tratar terapêuticamente quando necessário. O objetivo do Fonoaudiólogo olhando a partir dos termos da política, é realizar exames e terapias de reabilitação, para promover a melhor inserção do sujeito no convívio social. É importante que a presença deste profissional esteja em todos os níveis de atenção à saúde auditiva, porque o cuidado longitudinal nestes casos permite que o acolhimento seja feito de forma integralizada além de promover a manutenção do vínculo usuário-profissional, que é de extrema importância para o sucesso do processo terapêutico¹⁵.

Um estudo de 2014 sobre a cobertura do serviço ambulatorial do SUS entre os anos de 2004 à 2010, após a instituição da Política Nacional de Atenção a Saúde Auditiva (PNASA), identificou que houve uma significativa melhora na cobertura nacional dos serviços de saúde auditiva, com 86% de implantação da rede em todo o território nacional, mostrando que a proposta do SUS de viabilizar o acesso a saúde auditiva tem sido eficaz. Em contrapartida, existe nuances territoriais com relação a equidade e integralidade desses serviços, por conta de aspectos relacionados a singularidades locais, de gestão estadual e municipal, no sentido financeiro das necessidades de cada população¹¹.

Assim, dentre as possibilidades que o sistema de saúde auditiva no Brasil nos oferta, temos o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), Implante Coclear (IC), *Bone Anchored Hearing Aid* ou prótese auditiva ancorada no osso (BAHA) e a partir do uso destes, a reabilitação oral. Sendo assim, o serviço de Atenção a Saúde Auditiva, dentro das políticas pré-estabelecidas pelas diretrizes da PNASA, visa monitorar o

funcionamento e os mecanismos de potencialização dos resultados da protetização, para ofertar ao usuário o amparo contínuo. Como sua escolha de tratamento está se repercutindo no seu cotidiano e qual a resposta dele frente ao seu processo terapêutico, ou seja, esse amparo deve ser eficaz no sentido de manter o indivíduo assistido pela rede na qual ele está inserido, evitando o sentimento de abandono após o procedimento. É importante citar que independente destas, também pode haver a escolha pelo uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras), o que não afeta em nada o uso concomitante com os recursos tecnológicos de amplificação sonora. Dentre essas opções, passei pela experiência de ser indicada para o procedimento cirúrgico para implante de uma prótese auditiva osteo-ancorada, na orelha direita.

O BAHA é uma técnica que se originou na Suécia, e desde o ano de 1987 é aprovado pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos. Na literatura existem muitos estudos que comprovam que este procedimento é uma alternativa válida para casos de perdas auditivas que não sejam indicadas para o uso das próteses convencionais¹⁶. Sua indicação é que seja realizado após os cinco anos de idade, em indivíduos que possuam uma surdez do tipo condutiva ou mista, que pode ser uni ou bilateral, além disso, é necessário atender a determinados critérios clínicos, sendo dois deles a estenose adquirida no canal auditivo externo, e após cirurgia de mastoidectomia radical, os quais foram o motivo da minha indicação para utilizar essa prótese na orelha direita, lado no qual possuo a perda auditiva condutiva. Um dos procedimentos pré-operatórios importantes é o esclarecimento das questões positivas e também possíveis riscos que o procedimento pode acarretar, entre eles, a questão da adaptação pós-operatória e ativação do implante que é realizada a partir de 4 semanas após a cirurgia¹⁷. Estes procedimentos de Implante tipo coclear e BAHA, têm sua eficácia comprovada cientificamente com resultados positivos, porém, é necessário levar em consideração que cada organismo é único e que o sucesso do processo de adaptação ao dispositivo varia de pessoa pra pessoa, a depender da resposta individual. Pensando a partir desta questão e associando-a ao por mim vivenciado, apesar de ter sido muito bem orientada e assistida, o processo de adaptação ao BAHA não foi benéfico no meu caso, o que ocasionou na sua retirada após dois anos de uso. Como paciente, me vi numa situação de frustração, por viver na pele os sintomas da má adaptação da ativação do implante e aos sinais de rejeição, como fortes dores de cabeça, indisposição para as atividades diárias e efeitos sonoros incômodos provocados pela condução de energia da placa de titânio. Como

estudante de graduação em Fonoaudiologia, essa experiência foi de extrema importância para me levar a refletir sobre o outro lugar, o lugar do profissional de saúde, responsável por um paciente que infelizmente não tem sucesso nessa adaptação. É nesse momento que a fala e a atitude do profissional devem levar em consideração as subjetividades e singularidades de cada paciente, onde sua fala precisa ser muito cautelosa para que não seja colocado sobre ele o peso da culpa por esse insucesso e a sensibilidade de perceber que a integralidade do cuidado envolve olhar para os sentimentos e enfrentamentos do indivíduo, além das questões patológicas discutidas.

Faço uma ressalva, para lembrar que a minha proposta aqui não é mergulhar nas questões emocionais da minha vivência, mas refletir a partir desta experiência como estudante da área de saúde no sentido de chamar atenção para os atuais e futuros fonoaudiólogos na ação cuidadosa da sua prática, por levar em consideração as singularidades e fragilidades do seu paciente que busca no profissional, o acolhimento e compreensão.

Espera-se que o Fonoaudiólogo, por ser um dos profissionais de saúde que lida constantemente com pessoas com algum comprometimento auditivo, se sensibilize ao ponto de exercitar sua prática e oferecer a essa população o atendimento cada vez mais humanizado e que influencie positivamente a prática de todos aqueles envolvidos na rede de atenção à saúde auditiva.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o que foi exposto, podemos concluir que a rede de atenção à saúde auditiva existe e é embasada por leis e diretrizes, sendo possível que o usuário circule neste espaço. Porém é necessário refletir que essa rede de cuidado é composta e exercida por seres humanos, e por isso, deve-se discutir como esse cuidado é ofertado ao usuário através destes profissionais envolvidos no processo. Pois o funcionamento da rede se dá através da articulação com a equipe de trabalho para acolher, direcionar e tratar o sujeito que possui alguma deficiência auditiva.

Como estudante de graduação da área de saúde, levanto a reflexão a partir do meu olhar enquanto paciente, chamando a atenção para o fato de que o indivíduo que busca o cuidado, quer ser tratado além da sua queixa, do seu exame e do seu diagnóstico. Como o fonoaudiólogo tem um papel importante nesse processo de escuta, atendimento e acompanhamento de indivíduos que possuem algum tipo de deficiência auditiva, é necessário aperfeiçoar seu olhar para que, ao se dirigir ao paciente, sua postura seja acolhedora e encorajadora, esse indivíduo já chega ao serviço fragilizado e precisa ser tratado de uma forma que o faça se sentir capaz e que não o coloque numa posição de perda, incapacidade ou culpa.

Depois de todo esse relato, sinto a necessidade de voltar ao título escolhido para este artigo, “A menina do chapéu preto”. Minha intenção com este “nome” foi dar a conhecer minha experiência para que os profissionais de saúde possam perceber que quando se leva em consideração as singularidades, encontros e contexto do usuário, sua necessidade de esconder-se em artifícios que o façam se sentir protegidos do julgamento do outro não serão necessários. A fragilidade quando superestimada tende a colocar o sujeito em um papel de vulnerabilidade. Quando o profissional compreende, acolhe e apoia o paciente neste processo, a representatividade da sua situação auditiva será resignificada positivamente, e não será necessário temer que a sua questão de saúde interfira na sua relação social.

Nesse contexto, fica evidente que a fonoaudiologia assume um importante papel na consolidação de um acesso humanizado para a população de pessoas com deficiência e em especial, para as pessoas com deficiência auditiva/surdas. Ademais, ressalta-se a importância da atenção às singularidades com as quais os profissionais de saúde atuam

assim como, os reflexos disso na constituição subjetiva dos sujeitos com os quais mantemos contato.

REFERÊNCIAS

1. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2012**. [Acessado em 2018 Out 24] Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>.
2. CRUZ, M. S., Oliveira, L. R. D., Carandina, L., Lima, M. C. P., César, C. L. G., Barros, M. B. D. A., ... & Goldbaum, M. (2009). Prevalência de deficiência auditiva referida e causas atribuídas: um estudo de base populacional. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 1123-1131
3. UZAN, A. J. S., Oliveira, M. D. R. T., & LEON, I. (2008). A importância da língua brasileira de sinais–(libras) como língua materna no contexto da escola do ensino fundamental. *XII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VIII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação–Universidade do Vale do Paraíba*.
4. DELGADO-PINHEIRO, Eliane Maria Carrit; OMOTE, Sadao. Conhecimentos de professores sobre perda auditiva e suas atitudes frente à inclusão. *Rev. CEFAC*, v. 12, n. 4, p. 633-40, 2010.
5. DA SILVA, B. S. R., de Sousa, G. B., Russo, I. C. P., & da Silva, J. A. P. R. Caracterização das Queixas, Tipo de Perda Auditiva e Tratamento de Indivíduos Idosos Atendidos em uma Clínica Particular de Belém-PA. (2007)
6. FERNANDES de Azevedo, A., Gomes Pinto, D. C., Alves de Souza, N. J., Bartolomeu Greco, D., & Utsch Gonçalves, D. (2007). Perda auditiva sensorio-neural na otite média crônica supurativa em pacientes com e sem colesteatoma. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 73(5).
7. DE AQUINO, Jose Evandro Andrade Prudente; CRUZ FILHO, Nelson Alvares; DE AQUINO, Julia Negro Prudente. Tratamento cirúrgico do colesteatoma em crianças e adolescentes. Análise de 200 pacientes. *Arq Int Otorrinolaringol*, v. 10, p. 55-61, 2006.
8. SANTOS, Leandro Cardoso. A construção da identidade do deficiente no ensino superior. **Universidade Federal da Bahia - UNEB. 2016.**
9. BERNARDES, L.C.G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Cienc. Saude Colet.*, v.14, n.1, p.31-8, 2009.
10. HUMBERTO, Costa. Ministério da Saúde - Gabinete do Ministro: Portaria Nº 2.073, Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. **28 de setembro de 2004**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html>
11. SILVA, L. S. G.; GONÇALVES, C. G. O.; SOARES, Vânia Muniz Néquer. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva: um estudo avaliativo a partir da cobertura de serviços e procedimentos diagnósticos. **CoDAs [periódico na Internet], p. 2317-1782**, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/codas/v26n3/pt_2317-1782-codas-26-03-00241.pdf> Acesso em: 24 mar. 2017
12. CASATE, J. C., & Corrêa, A. K. (2012). A humanização do cuidado na formação dos profissionais de saúde nos cursos de graduação. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(1), 219-226.
13. BACKES, Dirce Stein; LUNARDI, Valéria Lerch; LUNARDI FILHO, Wilson Danilo. A humanização hospitalar como expressão da ética. 2006.

14. MIRANDA, Adrielle de Oliveira; ARCE, Vladimir Andrei Rodrigues. Humanização na formação em saúde: a experiência de uma estudante de fonoaudiologia. **Distúrb. comun.**, v. 27, n. 3, 2015.
15. ESCARCE, Andrezza Gonzalez; LEMOS, Stela Maris Aguiar; DA SILVA CARVALHO, Sirley Alves. Satisfação de fonoaudiólogos na atenção à saúde auditiva sob a perspectiva da remuneração e carga horária. **Distúrbios da Comunicação**, v. 30, n. 1, p. 30-42, 2018.
16. REIS, C., Coutinho, M. B., dos Santos, J. G. G., & Almeida, C. (2014). Uso de BAHÁ em crianças: Indicações, resultados e complicações. *Revista Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial*, 52(1), 11-15.
17. COUTINHO, Miguel. Próteses auditivas osteo-ancoradas. **Revista Nascer e Crescer**, n. 13 (3), p. 2001-2005, 2004

ANEXO I – ORIENTAÇÃO AO AUTOR

Diretrizes para Autores

Revista DIC – Distúrbios da Comunicação tem as seguintes categorias de publicação: artigos originais, estudo de caso, comunicações, resenhas críticas e veicula resumos de dissertações e teses, cartas ao editor e informes, sobre temas das áreas da Saúde e Educação relacionados aos Distúrbios da Comunicação.

Cadastro dos autores: Antes de enviar o manuscrito **TODOS** os autores deverão estar cadastrados como leitores e autores da Revista DIC com nome completo, instituição e cargo ocupado na mesma se houver, última titulação e e-mail que devem ser inseridos nos metadados do sistema <http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/login>.

A identificação dos autores e instituição, portanto, **NÃO** deverá ser inserida no corpo do manuscrito para garantir o sigilo no processo de avaliação às cegas.

O manuscrito deve ser encaminhado para uma das CATEGORIAS DE PUBLICAÇÃO e deve conter os seguintes itens:

1. Formatado em folha tamanho A4, digitado em Word for Windows, em formato word.doc (1997 – 2003), usando fonte Arial, tamanho 12, em espaço simples, com margens de 2,5 cm em todos os lados (laterais, superior e inferior). Todas as páginas devem ser numeradas.
2. No caso de apresentar abreviaturas ou siglas essas devem ser precedidas do nome completo quando citadas pela primeira vez. Nas legendas das tabelas e figuras devem ser acompanhadas de seu nome por extenso. Quando presentes em tabelas e figuras, as abreviaturas e siglas devem estar com os respectivos significados nas legendas e não devem ser usadas no título e nos resumos. Valores de grandezas físicas devem ser referidos nos padrões do Sistema Internacional de Unidades, disponível no endereço: http://www.inmetro.gov.br/consumidor/pdf/Resumo_SI.pdf.
3. O Termo de Autores ([anexo modelo](#)), contendo a contribuição de cada autor no desenvolvimento do manuscrito, deve ser inserido no campo documento suplementar do sistema da Revista.
4. Submeter no campo documento suplementar a carta de aprovação do Comitê de Ética da instituição de origem, no caso de pesquisas com seres humanos.
5. Os trabalhos podem ser encaminhados em Português, Inglês ou Espanhol. Após aprovação e revisão técnica, os Artigos e Comunicações terão publicação bilíngue, na língua inglesa. A versão do Artigo ou Comunicação em Inglês é de responsabilidade exclusiva dos autores, que serão orientados a entregar a versão completa, inclusive a contribuição de cada autor, acompanhada de documento informando que a versão foi realizada por um profissional com habilitação comprovada. O mesmo procedimento será realizado caso o artigo tenha sido encaminhado em inglês ou em espanhol, sendo solicitado, após aprovação, a versão em português.
6. As referências bibliográficas e citações devem seguir formato “Vancouver Style”. As citações devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo apresentadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos.

7. A apresentação dos títulos de periódicos deverá ser abreviada de acordo com o estilo apresentado pela *List of Journal Indexed in Index Medicus*, da *National Library of Medicine* e disponibilizada no endereço: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog>

COMUNICAÇÕES - são textos sintéticos sobre experiências clínicas, revisão bibliográfica não-sistemática ou outros assuntos de interesse da Fonoaudiologia. Os textos não devem ultrapassar 20 páginas, incluindo as referências.

Na primeira parte do texto deve constar:

- Título do artigo em português, inglês e espanhol;
- Resumos de no máximo 250 palavras em português, inglês e espanhol;
- Todos os resumos, que não precisam necessariamente ser estruturados, devem ser seguidos de três a seis descritores (nas três línguas), que são palavras-chave, e que auxiliarão a inclusão adequada do resumo nos bancos de dados bibliográficos; para tal, empregar a lista de "Descritores em Ciências da Saúde", elaborada pela Biblioteca Regional de Medicina e disponível nas bibliotecas médicas e no site <http://decs.bvs.br> ou no *Thesaurus of Psychological Index Terms*, da *American Psychological Association*.
- O manuscrito deve ter até 20 páginas, incluindo-se as referências bibliográficas;
- Se o trabalho foi apresentado anteriormente, especificar qual o congresso, com data e cidade.

O texto deve conter, de forma estruturada ou não:

- Introdução com apresentação da proposta;
- Descrição e no caso de haver tabelas, quadros e/ou figuras (máximo de 10), essas devem ser colocadas na sequência, ao final do texto;
- Considerações finais;
- Referências bibliográficas: devem conter no máximo 30 citações, das quais, 70% devem ser de artigos publicados em literatura nacional e internacional, preferencialmente recentes.