

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Programa de pós-graduação em Comunicação Humana e Saúde

Juliana Constantino de Araujo

Crenças, conhecimento e ações de mães de crianças com deficiência auditiva:
implicações na reabilitação

Mestrado em Comunicação Humana e Saúde

São Paulo

2022

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Programa de pós-graduação em Comunicação Humana e Saúde

Juliana Constantino de Araujo

Crenças, Conhecimento e ações de mães de crianças com deficiência auditiva:
implicações na reabilitação

Mestrado em Comunicação Humana e Saúde

Dissertação apresentada à Banca
Examinadora da Pontifícia Universidade
Católica de São Paulo, como exigência parcial
para obtenção do título de Mestre em
Comunicação Humana e Saúde na área de
Fonoaudiologia e Interfaces Disciplinares, sob
a orientação da Profa. Dra. Beatriz C A
Caiuby Novaes.

São Paulo
2022

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos de fotocopiadora, ou eletrônicos.

Juliana Constantino de Araujo

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Programa de pós-graduação em Comunicação Humana e Saúde

Coordenadora do Curso de Pós-Graduação

Profa. Dra. Marta Assumpção de Andrada e Silva

Vice - Coordenadora do Curso de Pós-Graduação

Profa. Dra. Ruth Ramalho Ruivo Palladino

Banca Examinadora:

Data ____ / ____ / ____

Agradecimento especial à da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES):

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 88887.488570/2020-00.”

Agradecimentos

Agradecimentos a pessoas que contribuíram para o desenvolvimento do trabalho.

Primeiramente à querida orientadora, a Professora Doutora Beatriz Novaes,

Só tenho a agradecer por todas suas orientações, palavras de incentivo e disponibilidade. Você contribuiu para o meu aprendizado e formação profissional. Desde a orientação na iniciação científica e agora no Mestrado. Obrigada por toda a trajetória.

Agradeço a Professora Doutora Beatriz Mendes pelo suporte e apoio prestado durante esse processo. Obrigada pela confiança e oportunidade em dividir seu conhecimento e me proporcionar uma jornada linda de aprendizado durante os dois anos de estágio e três anos de contribuição no CeAC.

Agradeço as fonoaudiólogas do CeAC pelo conhecimento transmitido durante os dois prazerosos anos de estágio e convívio, foi ali, no CeAC que minha paixão floresceu ainda mais pela linda profissão que escolhi. Agradeço a fonoaudióloga Renata Padilha que durante cinco anos de participação no CeAC me ajudou para minha formação profissional. As fonoaudiólogas Eliane Costa e Carolina Versolatto que pude conviver durante esta pesquisa e testemunhar toda a dedicação como profissionais.

Quero agradecer a Marina dos Santos funcionária da secretaria do CeAC que fez parte de todo o meu processo de auxílio perante o serviço no CeAC.

Agradeço a Faculdade de Fonoaudiologia da PUC-SP e ao Programa de pós-graduação Ciências Humanas e da Saúde da PUC-SP, em que me proporcionaram uma renomada base e privilégio de grandes mestres.

Obrigado!

Resumo

Introdução: O impacto na família e a formação de profissionais para lidar com elas nesse período requerem ações específicas e formação de profissionais para atendimento fonoaudiológico na primeira infância. Várias estratégias são descritas na literatura envolvendo aspectos de conhecimento e atitudes da família em relação ao seu envolvimento no processo de reabilitação visando a maior efetividade da reabilitação auditiva em bebês e crianças com deficiência auditiva. **Objetivo:** O objetivo desta pesquisa foi identificar necessidades, conhecimento e atitudes da família quanto a seu envolvimento no processo de reabilitação auditiva em bebês e crianças recém-diagnosticadas com deficiência auditiva. **Método:** Foram sujeitos deste estudo 17 crianças com deficiência auditiva de 0 a 5 anos, que iniciaram o processo de adaptação de AASI no período entre 2019 e 2021 e seus pais e/ou responsáveis, em um CER II da cidade de São Paulo. Foram coletados a medição do uso do AASI com as características demográficas da criança e seu responsável, e o questionário Escala de envolvimento familiar e autoeficácia (Scale of Parental Involvement and self-efficacy-revised). **Resultados:** Os resultados mostraram uma tendência a maior média de uso do AASI perto do ideal no grupo que não frequenta escola ou creche, sendo que a maioria dos sujeitos que frequentam a escola/creche apresentam baixo uso ideal do AASI pela idade. Aqueles com melhor audibilidade tendem a usar o AASI perto do ideal e aqueles com pouca audibilidade tendem a não usar. Doze responderam ter pouca crença, sendo a maioria dos sujeitos usam inferior do ideal o AASI. A maioria dos sujeitos responderam positivamente aos blocos de conhecimento, confiança e ação, apesar de que desses 46.2% fazem uso perto do ideal do AASI para idade e 53.8% fazem uso inferior do AASI. **Conclusão:** Os aspectos levantados na escala de envolvimento familiar parecem ser determinantes no delineamento de metas terapêuticas, pois permitiram a identificação de valores e expectativas que, se trabalhadas, podem fortalecer a família e sua disponibilidade na participação do processo terapêutico.

Palavras-chave: perda auditiva, família, auxiliares de audição, envolvimento dos pais.

Abstract

Introduction: The impact on the family and the training of professionals to deal with them during this period require specific actions and training of professionals for early childhood speech therapy. Several strategies are described in the literature involving aspects of knowledge and attitudes of the family in relation to their involvement in the rehabilitation process, aiming at the greater effectiveness of auditory rehabilitation in babies and children with hearing impairment.

Objective: The aim of this research is to identify the needs, knowledge, and attitudes of the family regarding their involvement in the process of auditory rehabilitation in babies and newly diagnosed children with hearing impairment.

Method: The subjects of this study were seventeen children with hearing loss from 0 to 5 years old, who started the hearing aid adaptation process between 2019 and 2021 and their parents and/or guardians, in a CER II in the city of São Paulo. The measurement of the use of the AASI with the demographic characteristics of the child and his/her guardian and the Scale of Parental Involvement and self-efficacy-revised questionnaire were collected. **Results:** Of the total number of children, a 58.82% had an SII $\geq 36\%$. There was a tendency to use the AASI lower than ideal for the age of children who are not in therapy, for those who are not in therapy, 71.4% makes little use of the AASI, however all have SII65dB of the best ear $\leq 35\%$. Twelve (70.6%) reported having little belief, 8 (66.7%) use the lower ideal of the AASI and only 4 (33.3) use it close to the ideal. Only 5 (29.4%) answered having a lot of belief, being 3 (60%) use the AASI and 4 (40%) use lower than ideal. The relationships between demographic and audiological characteristics were analyzed from the perspective of parents' perception of the knowledge, attitudes and needs reported by the parents.

Conclusion: The aspects raised in the family involvement scale seemed to be determinant in the design of therapeutic goals, because they allowed the identification of values and expectations that, if worked, can strengthen the family and its availability in the participation of the therapeutic process.

Keywords: hearing loss, family, hearing aids, parental involvement.

Sumário

| | |
|---|----|
| Agradecimentos..... | 7 |
| Resumo | 8 |
| Abstract | 9 |
| Lista de abreviaturas e siglas..... | 11 |
| 1. Introdução..... | 12 |
| 1.1.1 Justificativa | 17 |
| 2. Objetivo Geral:..... | 18 |
| 3. Método: | 19 |
| 4. Resultados:..... | 24 |
| 5. Discussão:..... | 36 |
| 6. Conclusões:..... | 41 |
| 7. Referências Bibliográficas: | 44 |
| 8. Anexo: | 48 |
| 8.1.1 Anexo 1: Termo de consentimento livre e esclarecido | 48 |
| 8.1.2 Anexo 2: Critério de classificação econômico Brasil | 49 |
| 8.1.3 Anexo 3: Escala de envolvimento familiar e autoeficácia revisado | 50 |

Lista de abreviaturas e siglas

| | |
|---------|--|
| AASI | Aparelho de amplificação sonora individual |
| CeAC | Centro de Audição na criança |
| CER II | Centro Especializado em Reabilitação |
| DERDIC | Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação |
| NISA | Núcleo Integrado em saúde Auditiva |
| IC | Implante Coclear |
| SII | Speech Inteligibility Index |
| SII 65 | Speech Inteligibility Index – sinal de entrada de 65% dB NPS |
| dB NPS | Decibel Nível de Pressão Sonora |
| TAN | Triagem Auditiva Neonatal |
| SPISE-R | Scale of Parental Involvement and self-efficacy-revised |
| PUCSP | Pontifícia Universidade Católica de São Paulo |
| PEPG | Programa de Estudo Pós-Graduação |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| PNASA | Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva |

1. Introdução

Com a implantação da Triagem Auditiva Neonatal Universal, o número de bebês com diagnóstico de deficiência auditiva nos primeiros anos de vida cresce a cada ano. O impacto na família, que hoje recebe a notícia antes da suspeita, e a formação de profissionais para lidar com as famílias nesse período requerem ações específicas no processo de reabilitação e na formação de profissionais para atendimento fonoaudiológico na primeira infância.

Com a publicação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA - Portaria GM nº 2.073/04) em 28 de setembro de 2004, muitas crianças com deficiência auditiva passaram a ter acesso aos recursos tecnológicos necessários, como ao aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e implante coclear (IC), além da execução do diagnóstico audiológico e da reabilitação auditiva necessária. Ao longo desses quinze anos, a PNASA possibilitou a implantação de serviços de saúde auditiva em todo o território nacional com capacitação e equipamentos necessários para o aprimoramento do atendimento fonoaudiológico adequado a essa população.

Uma perda de audição não identificada pode ter consequências significativas sobre o desenvolvimento da criança, visto que a linguagem não é restrita apenas à habilidade de se comunicar, ela é constituinte da criança, construindo e organizando seus pensamentos e experiências.¹⁻⁶ Além disso, outros fatores como: o uso efetivo dos dispositivos eletrônicos (AASI e/ou IC); a qualidade da amplificação; as expectativas dos familiares e sua implicação com o tratamento podem ser fatores determinantes para o prognóstico da criança bem como aspectos relativos às condições socioeconômicas, culturais e acadêmicas.⁷⁻¹⁰

A preocupação com a qualidade da amplificação deve estar associada à consistência do uso dos dispositivos eletrônicos, visto que isolada é insuficiente para promover o desenvolvimento de habilidades auditivas e de linguagem. Foi considerada premissa na PNASA que a intervenção fonoaudiológica ocorresse imediatamente após o diagnóstico. Este processo inicial de intervenção envolve o uso de dispositivos eletrônicos pela criança, junto ao acolhimento, determinação de expectativas e orientação aos familiares e/ou responsáveis.¹¹

O instrutivo de reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS de 2014 visa a garantia de acesso do usuário a atenção à saúde em tempo adequado. Para isso é necessário: estabelecimento de redes de atenção à saúde a partir de uma linha de cuidado integral à saúde da pessoa com deficiência (visando a reabilitação); implementação de diretrizes e protocolos de atendimento; definição de fluxos assistenciais que atendam às especificidades e necessidades dos usuários; criação e/ou aprimoramento de sistema de regulação e avaliação dos serviços oferecidos, visando à qualidade do cuidado. ¹²

A família e seus constituintes são considerados como peças-chave na intervenção terapêutica, determinantes no prognóstico de desenvolvimento do paciente. Podemos concluir que quanto mais envolvida e participativa a família, melhor o prognóstico da criança, garantindo um uso consistente do AASI. ^{3,7,13-16}

Moeller ¹⁷ buscou identificar fatores que afetavam o uso consistente do AASI pelas crianças, através de entrevistas com as mães, e concluiu haver grande variabilidade na compreensão do que seria esse uso sistemático dos dispositivos eletrônicos, com implicações no desenvolvimento de linguagem. Também foi relatado em seu estudo que nos primeiros estágios de uso dos AASI, os pais expressaram três principais preocupações: como realizar a manutenção dos aparelhos, a aparência destes e seus potenciais benefícios para o bebê / criança.

Independentemente da escolha da abordagem na terapia fonoaudiológica, a experiência da criança na família é, necessariamente, o enquadre de qualquer proposta de reabilitação nos primeiros anos de vida, sendo que esta envolve ações transformadoras, trazidas e trabalhadas no ambiente terapêutico. O estabelecimento do vínculo entre terapeuta e paciente proporciona uma maior parceria no trabalho realizado, com isso é considerado de suma importância a formação de profissionais que possam contribuir no desenvolvimento dos pacientes. ^{8,15-22}

Os resultados de Yucel ²³, demonstram a necessidade de apoio psicossocial por parte dos pais de crianças com deficiência auditiva, levantados por profissionais entre audiologistas, pediatras e especialistas psicossociais. Além

de trabalhar as necessidades dos pais em relação a diferentes tópicos, como informações gerais, perda auditiva, comunicação - serviços e recursos educacionais, familiares e apoio social, assistência à infância e serviços comunitários, financeiros. Resultando que os pais assumirem um papel importante para o processo de reabilitação.

Segundo o instrutivo de reabilitação de 2014 “a reabilitação/habilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. As estratégias de ações para habilitação e reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades singulares de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos.” Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Instrutivo de reabilitação 2014: pg. 09. ¹²

A adesão ao tratamento fica evidenciada quando pacientes e/ou familiares aceitam e seguem as instruções e prescrições do profissional responsável pelo tratamento. Ela deve estar associada ao correto diagnóstico, indicação do tratamento e a adesão à terapia quando necessário, visando uma melhora no quadro do paciente. Existe uma relação direta entre comportamento de adesão e resultados do tratamento. Os benefícios da adesão se estendem tanto aos pacientes, quanto às famílias, aos sistemas de saúde e à economia dos países. Os fatores que podem estar relacionados a esse processo são: serviço de saúde (localização da unidade), paciente (fatores culturais, dificuldades financeiras, pouco entendimento sobre a doença, problemas de saúde e esquecimento dos agendamentos) e a família (fatores culturais, dificuldades financeiras, pouco entendimento sobre a doença, problemas de saúde e esquecimento dos agendamentos). Quanto maior o grau de conhecimento do indivíduo sobre seu problema, independentemente de sua idade ou do risco, maior a possibilidade de seu comprometimento efetivo no autocuidado e, portanto, maior sua chance de sucesso. ²⁴⁻²⁸

A adesão ao uso sistemático de aparelhos de amplificação sonora e sua relação com o desenvolvimento de linguagem oral têm sido bastante abordados na literatura, visto que esses dispositivos eletrônicos promovem maior

audibilidade de sons de fala e, conseqüentemente, possibilitam o desenvolvimento de habilidades de percepção e produção de fala. ^{17,29}

Muitos fatores que influenciam o uso de aparelhos auditivos durante a primeira infância não são facilmente abordados por meio de intervenção. Bebês, crianças pequenas, aquelas com graus leves de perda auditiva ou crianças de origens desfavorecidas podem estar em risco particular pelo uso limitado de aparelhos auditivos. ³⁰ Conseguimos ver resultados desse efeito de consistência ao uso de aparelhos em um estudo realizado com crianças com perda auditiva leve, separadas em grupos com base nos padrões diários de uso dos aparelhos. Concluindo que o desenvolvimento da linguagem das crianças que não são usuários constantes do aparelho de amplificação sonora corre um grande risco em áreas como vocabulário e gramática em comparação com outras crianças com a mesma perda auditiva faz uso dos aparelhos regularmente. ³¹

Miguel ³² discute a adesão das famílias na fase inicial de intervenção ao uso do AASI e participação no processo; e seus resultados demonstraram que a variação do uso sistemático se modifica com as habilidades auditivas e de linguagem entre os sujeitos. Monteiro ¹⁶ relata em seus resultados que na população estudada foram identificados fatores como: dificuldade de compreensão da família quanto à importância do AASI, no desenvolvimento da linguagem, baixa expectativa dos familiares, crianças que permanecem a maior parte do tempo com cuidadores não envolvidos no processo e inconsistência dos pais em recolocar os AASI quando retirados pela criança. Estes dois estudos demonstram a importância da orientação e do acolhimento a esses familiares por parte da equipe de reabilitadores, para que assim haja uma boa adesão e compreensão desse processo.

A proposta do grupo de adesão familiar no processo de reabilitação auditiva é promover informações, treino e apoio, sendo que sua participação tem impacto na adesão ao uso sistemático dos dispositivos eletrônicos utilizados. ¹¹

No entanto, no estudo de Miguel ³², o grupo nem sempre garantiu o uso sistemático e consistente do AASI pela criança. Distância entre a residência e o serviço, disponibilidade para comparecer e dificuldade de acesso ao transporte

foram algumas das variáveis levantadas como possíveis barreiras para o acesso ao serviço.

Youssef e Novaes ¹¹ também relatam dificuldades na adesão à utilização dos aparelhos de amplificação sonora e na efetivação da adesão ao processo terapêutico mesmo após a participação nos grupos de adesão. Sugerem modificações na composição dos grupos, visando a maior empatia entre as famílias e objetivos mais homogêneos a serem construídos no grupo. Levantam questões como a dificuldade de vaga na região de moradia e a inexperiência do fonoaudiólogo na terapia fonoaudiológica com bebês nos primeiros anos de vida. Levantam a necessidade de novo enquadre que considere as barreiras identificadas e a inclusão dos retornos ao acompanhamento trimestral como estratégia de avaliação. A necessidade de educação continuada e supervisão para o atendimento dessa população que tem necessidades particulares quanto ao enquadre, método terapêutico e técnicas voltadas para habilidades auditivas e de linguagem envolvendo a família desde o início. As autoras propõem a supervisão a distância de forma sistemática, subsidiando o atendimento de bebês próximo à residência. Identificar as características das famílias de crianças com perda auditiva no serviço de reabilitação pode auxiliar na elaboração de propostas que atinjam o maior número de sujeitos, com tratamento efetivo que possa se prolongar ao longo do desenvolvimento das crianças. Acompanhar de perto desde o diagnóstico as famílias que recebem a notícia de que seu bebê apresenta uma deficiência auditiva pode interferir no modo como ela irá lidar com todo o processo e cuidados especiais para proporcionar o melhor para esse bebê. ^{33,34}

Levantar as necessidades dessas famílias desde o início pode ser uma estratégia favorável de planejamento terapêutico não só para a criança, mas para a família toda. Os pais têm papel importante no desenvolvimento de seus filhos, particularmente em crianças com necessidades especiais. O processo de reabilitação de bebês e crianças com deficiência auditiva fundamenta-se no papel da família, sua disponibilidade para adquirir conhecimento e construção de atitudes diante da perda auditiva que serão determinantes do prognóstico da criança no desenvolvimento de linguagem oral verbal. Cada família reage de uma maneira no período do diagnóstico e a equipe deve estar preparada para o

acolhimento e esclarecimentos sobre a deficiência auditiva, tecnologia de dispositivos eletrônicos e estratégias adaptativas no cotidiano. Muito tem sido discutido sobre quais aspectos seriam determinantes do envolvimento familiar e como algumas escalas foram desenvolvidas.

Na pesquisa de Munoz ³⁵ mostrou um déficit nos levantamos em pesquisa que relacionam as relações do convívio sociais dos pais e seus possíveis fatores que interferem e/ou facilitam no processo do serviço e no processo de intervenção quando as crianças são diagnosticadas com deficiência auditiva. Eles apontam os pais como parceiros no processo de intervenção e o envolvimento sendo fundamental para o desenvolvimento da criança. Os autores fazem uma crítica a poucas pesquisas voltadas aos aspectos sociais dos pais e suas implicações, a necessidade em identificar as possíveis maneiras de intervenções eficazes que possam apoiar os pais e reduzir as barreiras e influenciando a adesão ao tratamento no processo de intervenção, incluindo interprofissional colaboração.

No estudo, de Ambrose ³⁶, que mostra a importância do profissional intervém em seus serviços para garantir o modelo melhor de intervenção para ajudar os pais a compreenderem o seu papel no desenvolvimento auditivo e de linguagem de seus filhos. Ela questiona os pais sobre o uso dos dispositivos auditivos de suas crianças e o desenvolvimento infantil, relacionando com as percepções de crenças, conhecimentos, confiança e ações pela perspectiva das famílias relacionando com processo de adaptação e desenvolvimento.

1.1.1 Justificativa

A cidade de São Paulo possui mais de 11 milhões de habitantes (segundo o IBGE de 2014), que trabalham, utilizam transportes públicos e particulares, que representam muitas vezes barreiras ao acesso aos serviços de saúde. Com isso, o deslocamento, a distância, o acesso, o trânsito, os horários do trabalho e da creche e recursos disponíveis na região de moradia podem ser considerados barreiras à adesão ao tratamento, visto que esses podem interferir na disponibilidade da participação dos familiares no processo terapêutico das crianças, não só nas etapas iniciais, como também de longo prazo. A preocupação com a pessoa com deficiência está na dificuldade de um acesso a

uma rede articulada de cuidados por falta de informações ou mesmo recursos físicos, financeiros e/ou humanos. ⁴

São necessárias pesquisas que possam avaliar como o impacto do diagnóstico interferem na vida cotidiana das famílias, fatores que interferem na consistência do uso do AASI, como o grupo de adesão familiar pode contribuir para este processo e qual o preparo e suporte aos profissionais da rede que atendem a vários distúrbios de linguagem pode aprimorar a qualidade do serviço, sistematizando a construção e avaliação do Plano Terapêutico Individual. Nesse sentido, parece oportuno discutir a adesão, a participação e o envolvimento dos familiares e responsáveis no processo terapêutico das crianças com deficiência auditiva no contexto da Rede Municipal de Saúde de São Paulo. A tecnologia envolvida refere-se ao estabelecimento de processos que visam ao empoderamento das famílias como principais atores no processo de reabilitação de seus filhos com deficiência auditiva. A sistematização e formalização dos objetivos de encontros de grupos de pais associados ao processo terapêutico pode ser avaliada por desfechos – audiológicos, sociais e de linguagem - obtidos nos retornos para acompanhamentos médico e audiológico. Parece necessária, dado o número excessivo de evasão de crianças nos primeiros anos de vida na rede todo, identificar barreiras e facilitadores, aprofundando a análise de fatores que contribuem para a efetividade das famílias na utilização consistente do aparelho de amplificação sonora individual no cotidiano e a adesão ao processo terapêutico de reabilitação, incluindo o sistema de contrarreferência para a região de moradia.

2. Objetivo Geral:

O objetivo desta pesquisa é identificar necessidades, conhecimento e atitudes da família quanto ao processo de reabilitação auditiva das crianças diagnosticadas com deficiência auditiva.

Objetivos Específicos:

- ✓ Analisar a relação entre consistência de uso de amplificação e a distância até o serviço de reabilitação e características socioeconômico culturais da família, considerando características audiológicas da criança.

- ✓ Analisar a compreensão familiar sobre a deficiência auditiva e a importância do uso constante da amplificação sonora, a partir do período de intervenção inicial com a aplicação do questionário Escala de envolvimento familiar e autoeficácia (Scale of Parental Involvement and self-efficacy-revised).³⁶

3. Método:

Caracterização do estudo:

A pesquisa é de natureza descritiva, transversal para a avaliação do conhecimento, atitudes e necessidades das famílias na perspectiva da efetividade da reabilitação auditiva nos primeiros anos de vida. Tem caráter descritivo quanti/qualitativo.

Considerações éticas:

Conforme os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, os sujeitos deverão aceitar participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 1). O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de ética da PUC-SP, sob o número: N° do parecer: 1.308.880

Local:

Será realizada com crianças com deficiência auditiva e seus pais, atendidos no Centro de Audição na Criança (CeAC), que faz parte da Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC) - Centro Especializado em Reabilitação - CER II da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), nas etapas de adaptação de AASI, terapia inicial e acompanhamentos subsequentes. O CeAC atende crianças com suspeita de perda auditiva do nascimento. Em 2004, a DEDIC/CeAC foi credenciada junto à Rede Municipal de Saúde da Prefeitura de São Paulo como um Serviço de Atenção à Saúde Auditiva na Alta Complexidade. Em janeiro de 2014 (segundo as portarias GM 793 de 24 de abril de 2012 e GM 835 de 25 de abril de 2012), com o programa "Viver sem Limite" do Ministério da Saúde, passa a ser credenciada como Centro Especializado em Reabilitação – CER II (Deficiência Auditiva e Intelectual),

sendo que seu enfoque está centrado na produção da autonomia e na participação efetiva dos usuários na construção de projetos de vida pessoais e sociais (Ministério da Saúde, 2012). O CeAC/DERDIC é referência para diagnóstico audiológico para a rede de cuidados do município de São Paulo, e parte das vagas reguladas são disponibilizadas para o programa de Triagem Auditiva Neonatal (TAN).

Sujeitos:

Os sujeitos deste estudo são crianças com deficiência auditiva que iniciaram o processo de seleção e/ou adaptação de AASI em 2019 a 2021, e estão em processo de acompanhamento audiológico e terapêutico em um Centro Especializado em Reabilitação da Rede Municipal de Saúde de São Paulo. Serão também sujeitos pais e/ou responsáveis das crianças com deficiência auditiva.

Critérios de seleção dos sujeitos:

Crianças: Que iniciaram o uso de AASI, e estarem agendadas para a acompanhamento no serviço; perdas bilaterais e neurosensorial e sem outros comprometimentos;

Pais ou responsáveis: Ser membro da família e/ou responsável pela criança que acompanha regularmente os atendimentos fonoaudiológicos realizados no CeAC e que concordaram em participar do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido concordando com a participação na pesquisa.

Material e procedimentos:

Serão utilizados os seguintes protocolos e instrumentos de avaliação para mensurar os desfechos selecionados nos objetivos específicos:

Medição da consistência de uso do AASI:

Para a avaliação da medida do uso do dispositivo eletrônico pelo tempo acordado, foi obtida a medida das horas/dia de uso do dispositivo eletrônico da criança visando avaliar a consistência do uso, conectando

os AASI ao software dos aparelhos e fazendo a leitura do uso do aparelho em horas por dia.

Além desta primeira medida objetiva, será realizada a medida da média das horas de uso do dispositivo eletrônico, pelo tempo que a criança está acordada, variando conforme a idade em meses e classificado como uso ideal ou uso inferior ao ideal, sendo aqueles com uso maior ou igual a 60% um uso ideal e menor que 59% um uso classificado como inferior ao ideal.

Utilizamos a escala do tempo acordado em relação ao uso do AASI, adaptado por Costa e Novaes ³³.

Análise das informações dos prontuários dos sujeitos da pesquisa:

Para a caracterização demográfica e audiológicas das crianças e dos familiares do serviço, foram extraídos dos prontuários os seguintes dados:

- Idade auditiva na primeira sessão de terapia,
- Idade cronológica corrigida no dia da aplicação dos questionários;
- SII (Índice de Inteligibilidade de Fala) com AASI em 65 dB,
- Média diária de horas de uso no dia da aplicação do questionário,
- Informação sobre a realização de terapia fonoaudiológico;
- Grau de escolaridade dos pais e/ou responsáveis;

Avaliação socioeconômica das famílias: (Anexo 2)

O questionário socioeconômico foi aplicado em cada uma das famílias das crianças com deficiência auditiva na primeira sessão, com a finalidade de obter dados demográficos de modo a caracterizar a classe econômica de cada uma das famílias. Será então aplicado o Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – baseado no levantamento de dados socioeconômicos 2015 – IBOPE.

Avaliação da distância da residência para o serviço e o tipo de meio de transporte:

Foi utilizado o site GOOGLE Maps, com o site da SPTrans em cada uma das famílias das crianças com deficiência auditiva, com a finalidade de registrar o tempo entre a residência dos pais e responsáveis pela criança até o serviço considerando o tipo do transporte.

Frequência nos retornos realizados no processo de adaptação no serviço:

Realizado levantamento da presença nos retornos agendados durante o processo de adaptação e sessões iniciais com a família. Foi realizada a porcentagem das consultas agendadas com as consultas realizada pela família. Classificando como retornos abaixo frequência aqueles com presença menor de 50%, retornos com média frequência aqueles entre 51% e 80 % e retornos com alta frequência aqueles acima de 81% de presença.

Escala de envolvimento familiar e autoeficácia - Questionário The Scale of Parental Involvement and Self-Efficacy–Revised (SPISE-R);³⁶ (Anexo 3)

O questionário abrange cinco sessões que buscam identificar conhecimento e atitudes das famílias e seus desdobramentos em processos diretamente ligados à sua participação e efetividade no uso dos dispositivos eletrônicos. Quatro dessas sessões usam como resposta em escala *Likert* de 7 pontos com perguntas relacionadas a crenças em relação a perda auditiva, ao uso dos AASI e ao desenvolvimento de linguagem infantil. E na última sessão os pais são questionados sobre ações relacionadas a frequência de uso do aparelho de amplificação de seus filhos. Optamos em não utilizar essa última parte, pois havia contradições entre a resposta obtida pelos pais sobre a quantidade de horas de uso de sua criança e a real medição de horas de uso do AASI obtida no aparelho, optamos pela medida objetiva como variável.

Para análise determinamos que aqueles com resposta inferior a 4 são famílias cujos valores refletem a necessidade de aconselhamento e classificamos com “pouco conhecimento”, aquelas que a resposta superior a 5 demonstram maior envolvimento, assim determinamos com “muito conhecimento”.

Análise dos dados:

A análise dos dados foi realizada a partir dos dados obtidos nos diferentes procedimentos e instrumentos utilizados nesta pesquisa. A análise foi feita considerando as seguintes variáveis:

Análise Descritiva:

- Caracterização demográfica da criança e seu responsável que participaram da coleta: sexo, idade no início do diagnóstico, idade cronológica no dia da coleta; medição do uso do AASI; realiza terapia ou não; frequenta escola ou creche; frequência nos retornos; SII65dB da melhor orelha; distância da moradia até o serviço considerando a categoria de transporte; socioeconômico e escolaridade do responsável.

Análise Inferencial:

- Para as análises estatística, os dados foram reunidos num banco de dados e analisados no software estatístico Stata versão 14.0 (Stata Corporation, College Station, TX). Para efeito de análise, os participantes foram divididos em dois grupos segundo a média diária do uso do aparelho perante a idade sendo um grupo com uso mais perto do ideal do AASI vs. uso inferior ao ideal do AASI).
- Foi realizada uma análise univariada (descritiva) para todas as variáveis do estudo, utilizadas frequências e porcentagens para as variáveis categóricas e medianas e rango interquartilico (RIQ) para as quantitativas contínuas. A distribuição das variáveis contínuas foi avaliada com a prova de Shapiro-Wilk, todas apresentaram valor de $p < 0,05$, no entanto, a hipótese nula foi rejeitada, concluindo que as variáveis não apresentam uma distribuição normal.

- A análise bivariada foi feita com a intenção de avaliar as diferenças segundo o uso do aparelho (uso inferior ou perto do ideal) e as características da população de estudo. Para as variáveis categóricas foram utilizadas a prova de ANOVA ou qui-quadrado, dependendo do número de categorias da variável. Para as variáveis contínuas, as diferenças foram avaliadas com o teste não paramétrico de Mann Whitney.

4. Resultados:

A partir da análise do sistema de banco de dados do Centro Audição na Criança - CeAC a amostra consta pacientes que iniciaram a seleção de AASI em 2019 a 2021. O contato foi feito pelo fluxo da agenda e necessidade de retorno para acompanhamento, são sujeitos estarem no processo inicial de adaptação dos aparelhos ou pacientes que passaram por sessões de terapia individual com o acompanhamento inicial no serviço. A coleta finalizou com 17 crianças menores de 5 anos e suas famílias, as quais foram encaminhadas ao serviço para avaliação diagnóstica no período de coleta.

Na Tabela 1 estão descritos dados audiológicos e demográficos. A maioria das crianças é do sexo masculino, 76,47% (13), a idade média das crianças foi de 23,59 meses e a porcentagem de frequência de retornos foi dos 58,82% (10). Do total das crianças, um 58,82% (10) apresentaram um SII $\geq 36\%$. As crianças com um uso do aparelho perto do ideal apresentaram uma diferença entre idade atual e a idade auditiva menor do que as crianças com um uso do aparelho inferior ao ideal, embora não significativa (Tabela 1). A **idade na primeira consulta** vimos que a mediana para aqueles que apresentam um uso perto do ideal do AASI é de apenas 3 meses em comparação a mediana do uso inferior do AASI sendo de 4.5. A variável **frequência na escola/creche** pontua que 9 (69.2%) dos que frequentam a escola/creche apresentam baixo uso ideal do AASI pela idade. Embora não significativa ($p = 0,116$), existe uma tendência a maior média de uso perto do ideal no grupo que não frequenta escola ou creche. Ainda na tabela 1, podemos observar que 14 (82.3%) das mães apresentam **escolaridade** como ensino médio completo ou superior completo um possível fator que influencia ao

uso dos AASI, mas ao analisar dentro dessa variável não apresenta relação ao usar com a frequência esperada, o que sugere que outras variáveis levam ao maior ou menor uso do AASI. Para aquelas com ensino médio incompleto a uma variação entre os dois grupos de uso do AASI, em que a que utilizam mais perto do ideal apresentam uma mediana de 0 (36.4%) e os que utilizam inferior ao uso ideal apresentam mediana de 3 (63.6%). Para os dois grupos, uso ideal e uso inferior do ideal, a relação ao **SII65dB da melhor orelha** tivemos uma grande variabilidade, em que podemos ver na mediana desses dois grupos, para o uso ideal do AASI a mediana de SII65dB foi de 50% (26 – 76) e para o uso inferior do ideal do AASI um SII65dB de 38.5 % (16 - 74). Não houve relação significativa entre o uso do AASI e o SII65dB da melhor orelha, provavelmente devido ao tamanho da amostra, mas pode observar que 5 (71.4%) das crianças com SII65dB \leq 35% a maioria não usa os AASI com consistência e apenas 2 (28.6%) das crianças usam o AASI perto do ideal. Para aquelas com SII65dB $>$ 35% tivemos resultados semelhantes com 5 (50.0%) para aqueles com uso do AASI perto do ideal e uso inferior ao ideal do AASI. Não houve relação entre o uso do AASI e a idade do sujeito. A maior porcentagem desse estudo é de famílias com **nível socioeconômico** C1 – B2, apesar de não apresentar correlação já que o fator uso do AASI não apresentou discrepância entre o uso perto do ideal e o uso inferior ao ideal.

Tabela 1 - Características audiológicas e demográficas das crianças (n. 17)

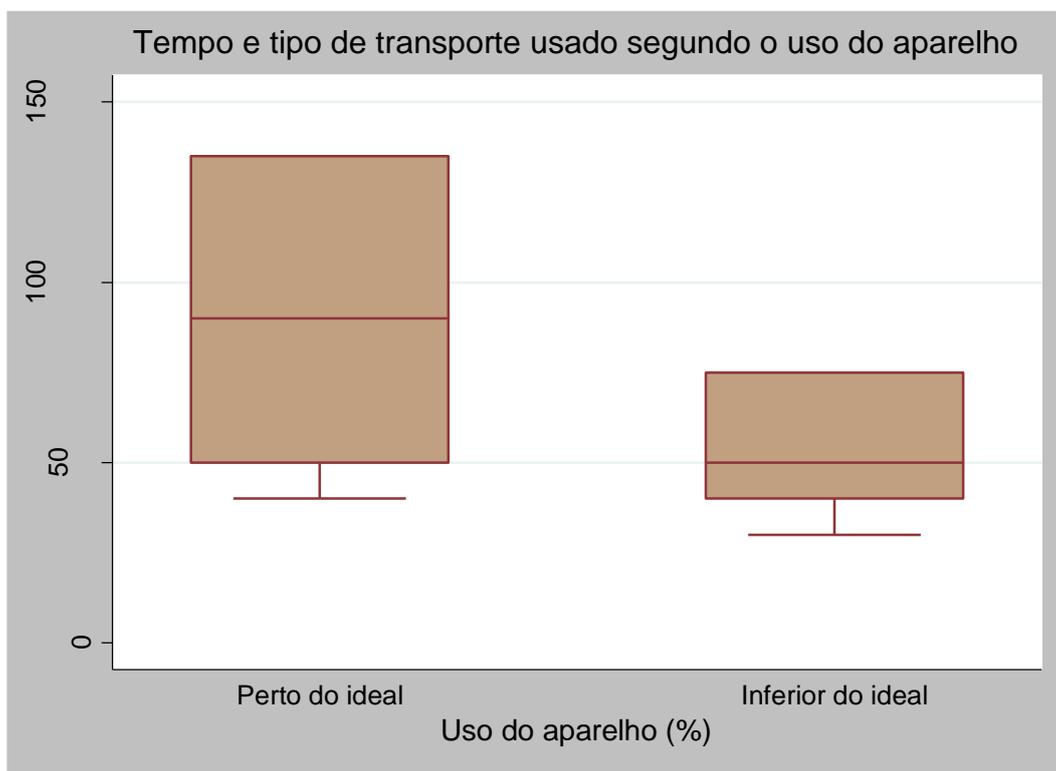
TABELA 1. COMPARAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E AUDIOLÓGICAS SEGUNDO O USO DO AASI

| VARIÁVEL | Total | Uso do AASI Perto do Ideal | Uso do AASI Inferior ao Ideal | Valor-P |
|---|------------|----------------------------|-------------------------------|---------|
| IDADE AUDITIVA (MESES) — MEDIANA (IQR) (7 VS 10) | 3 (1– 10) | 12 (12 - 19) | 14.5 (10 - 18) | 0.9218 |
| SEXO | | | | 0 .452 |
| FEMININO | 4 (23.5%) | 1 (25.0%) | 3 (75.0%) | |
| MASCULINO | 13 (76.5%) | 6 (46.2%) | 7 (46.1%) | |
| IDADE DA PRIMEIRA CONSULTA (MESES) — MEDIANA (IQR) (7 VS 10) | 3 (1– 10) | 3 (1 - 10) | 4.5 (1 - 12) | 0.8413 |

| | | | | |
|--|--------------|---------------|----------------|--------|
| SII DA MELHOR ORELHA — MEDIANA (IQR) (7 VS 10) | 50 (21 - 73) | 50 (26 - 73) | 38.5 (16 - 74) | 0.4937 |
| TEMPO DE LOCOMOÇÃO (MINUTOS) — MEDIANA (IQR) (7 VS 10) | 50 (40 – 60) | 90 (50 – 90) | 50 (40 - 50) | 0.0179 |
| PONDERADO TEMPO DE LOCOMOÇÃO E TIPO DE TRANSPORTE — MEDIANA (IQR) (7 VS 10) | 60 (40 – 75) | 90 (50 – 135) | 50 (40 - 75) | 0.0605 |
| ESCOLA OU CRECHE | | | | |
| NÃO FREQUENTA | 4 (23.5%) | 3 (75.0%) | 1 (25.0%) | 0.116 |
| FREQUENTA | 13 (76.5%) | 4 (30.8%) | 9 (69.2%) | |
| TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA | | | | |
| NÃO FAZ | 7 (41.2%) | 2 (28.6%) | 5 (71.4%) | 0.377 |
| FAZ | 10 (58.8%) | 5 (50.0%) | 5 (50.0%) | |
| SOCIOECONÔMICO | | | | |
| C2 | 5 (29.4%) | 1 (36.4%) | 4 (63.6%) | 0.252 |
| C1-B2 | 12 (70.6%) | 6 (50.0%) | 6 (50.0%) | |
| ESCOLARIDADE DA MÃE | | | | |
| MÉDIO INCOMPLETO | 3 (17.7%) | 0 (36.4%) | 3 (63.6%) | 0.110 |
| MÉDIO OU SUPERIOR COMPLETO | 14 (82.3%) | 7 (50.0%) | 7 (50.0%) | |
| FREQUÊNCIA NOS RETORNOS | | | | |
| BAIXA OU MÉDIA FREQUÊNCIA | 7 (41.2%) | 2 (28.6%) | 5 (71.4%) | 0.377 |
| ALTA FREQUÊNCIA | 10 (58.8%) | 5 (50.0%) | 5 (50.0%) | |
| SII 65 CLASSIFICAÇÃO | | | | |
| SII ≤ 35% | 7 (41.2%) | 2 (28.6%) | 5 (71.4%) | 0.377 |
| SII ≥36% | 10 (58.8%) | 5 (50.0%) | 5 (50.0%) | |

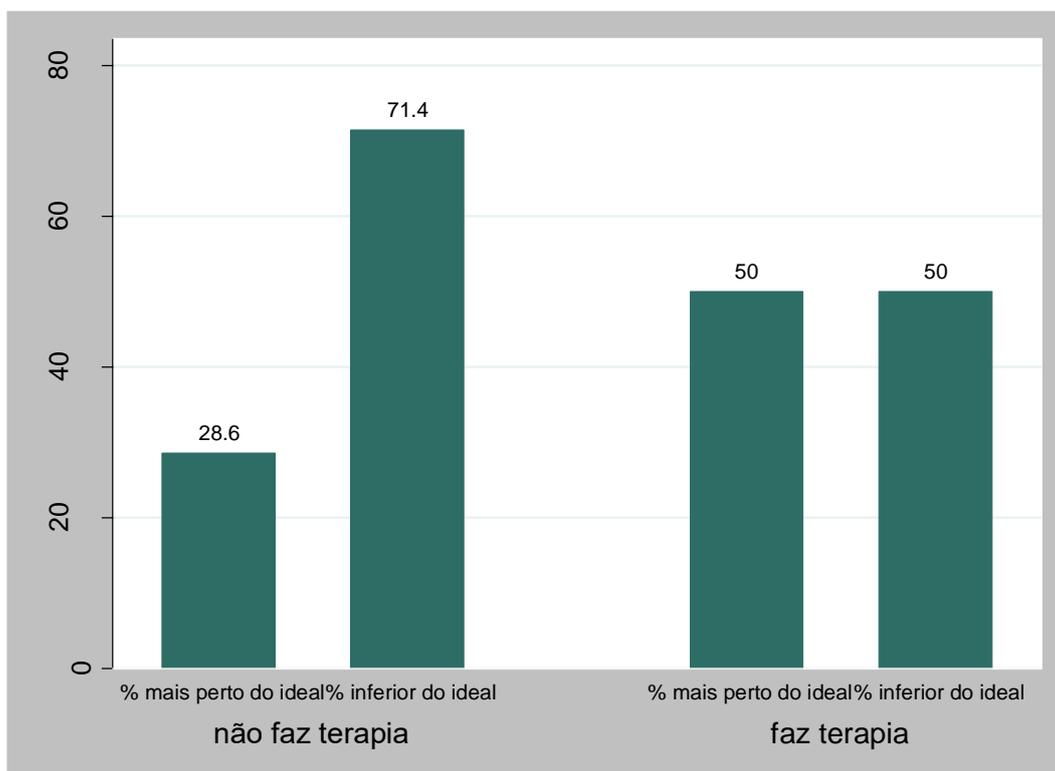
A figura 1 representa a distribuição da variável uso do AASI perto do ideal e a relação ao tempo de deslocamento até o serviço, considerando o tipo de deslocamento, a mediana do **tempo de deslocamento**, foi significativamente maior nas crianças com um uso do aparelho perto do ideal quando comparado com aquelas com um uso do AASI inferior ao ideal, talvez revelando maior motivação da família para o processo de intervenção. Ao ajustarmos o **tempo de deslocamento e o tipo de transporte** o valor encontrado foi $p=0.0605$, próximo ao grau de significância definido, mesmo quando compensadas as diferenças de modalidade de transporte (tabela 1).

Figura 1- Tempo de deslocamento em relação ao uso do AASI por idade. (n.17)



Para a variável uso do AASI e a relação da variável **realização da terapia**, observa-se na figura 2 que existe uma tendência de uso do AASI inferior ao ideal para a idade das crianças que não estão em terapia. No grupo que não está em terapia, 71,4% (n=5) faz pouco uso do AASI, no entanto, note-se que todos têm SII65dB da melhor orelha $\leq 35\%$, crianças com pouca audibilidade para sons de fala, talvez o que leva a menor motivação para a adesão a terapia fonoaudiologia.

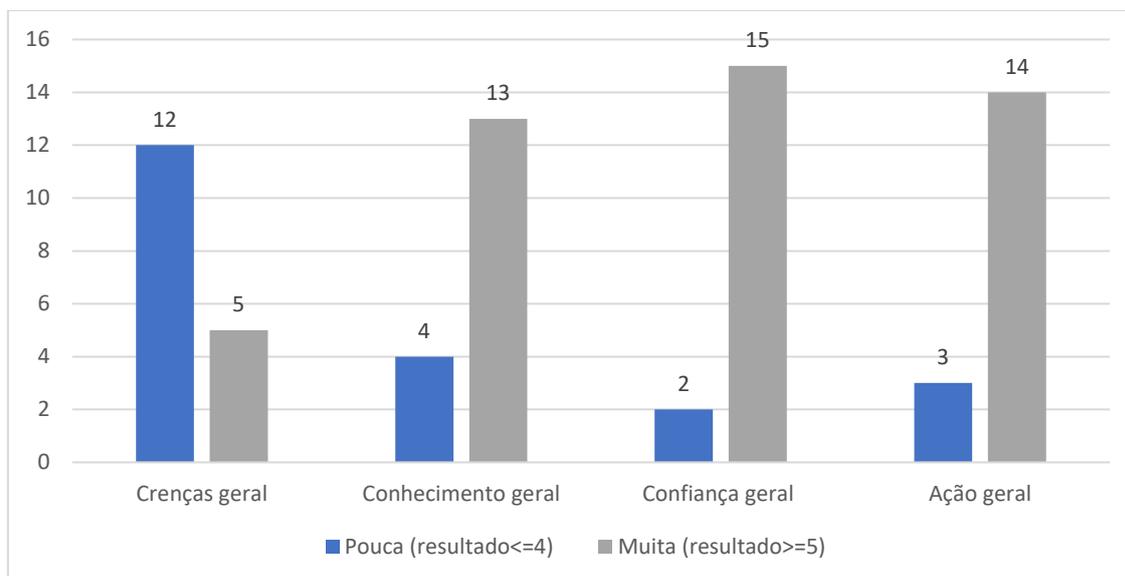
Figura 2 - Uso do AASI pela idade em relação a estar fazendo terapia. (n.17)



A análise de distribuição das variáveis apresentada na Tabela 1 permitiu uma análise qualitativa ao identificar os sujeitos discrepantes que em uma amostra pequena dificultaram a identificação de variáveis que melhor se relacionam ao uso do AASI.

Para o levantamento da Escala de envolvimento familiar e autoeficácia - Questionário (*The Scale of Parental Involvement and Self-Efficacy-Revised (SPISE-R)*)⁽⁴¹⁾ (Anexo 3), encontramos na figura 3 as respostas das quatro partes do questionário. Conseguimos observar que, em geral, para essa amostra o bloco crença apresentou maior índice para resposta para “pouca” crença em comparação os blocos conhecimento, confiança e ação tiveram índices com classificação “muita”. O bloco “Crenças” aborda indiretamente aspectos culturais e de valorização de linguagem e audição e, talvez reflitam melhor o posicionamento das famílias diante das demandas do processo de intervenção.

Figura 3 - Resposta da Escala de envolvimento familiar e autoeficácia em relação ao maior ou menor envolvimento na intervenção (n=17)



Para a tabela 2 está descrita a variável do uso do AASI perto do ideal para a idade com as respostas dos blocos entre conhecimento, confiança e ação, onde as perguntas são mais objetivas e similares, para o bloco crença as perguntas são indiretas quanto a valores que levariam a maior ou menor adesão ao processo de intervenção e particularmente ao uso do AASI. O bloco crença, analisado separadamente, podemos encontrar na tabela 3.

Na tabela 2 encontramos a resposta dos três blocos do questionário, conhecimento, confiança e ação. A **média desses três blocos** encontramos 13 (76.5%) dos sujeitos que responderam positivamente e dentre esses 13, 6 (46.2%) fazem uso perto do ideal do AASI para idade e 7 (53.8%) fazem uso inferior do AASI. Para aqueles que responderam inferior à média de conhecimento, confiança e ação são 4 (23.5%), em que 25% fazem uso perto do ideal do AASI e 75% fazem uso inferior do AASI.

No bloco **conhecimento** sobre os aparelhos de amplificação e desenvolvimento de linguagem são abordados. Desde o início do processo de seleção e adaptação de aparelhos de amplificação, os pais recebem orientações por parte da equipe de como será o uso dos dispositivos e como eles podem ajudar seus filhos na aquisição de linguagem diante da deficiência. Com essas respostas podemos avaliar o quanto a família incorporou as orientações recebidas e como

as tem vivenciado. Para **conhecimento** obtivemos respostas positivas 88.2% (13 sujeitos) em que 6 (46.2%) usam perto do ideal o AASI e 7 (53.8%) fazem uso inferior do AASI. Para aqueles que responderam ter pouco conhecimento são 4 (11.8%) em que 25% fazem uso perto do ideal do AASI e 75% fazem uso inferior do AASI. ($p= 0.441$)

No terceiro bloco sobre **confiança**. Os pais apontam na escala o quanto se veem confiantes em ajudar seus filhos a superarem as dificuldades no âmbito do uso dos dispositivos e no desenvolvimento de linguagem, abordando mais diretamente o papel dos pais no processo de reabilitação, ou seja, o quanto estão seguros do que podem fazer nesse processo. No item **Confiança** 15 sujeitos (76.5%) deram respostas positivas, 7 (46.7%) para aqueles que usam o AASI perto do ideal e 8 (53.3%) usam AASI inferior ao esperado. Os 23.5% que responderam ter pouca confiança são 2 (100%) sujeitos que usam inferior do AASI para idade. ($p= 0.331$)

A mãe do sujeito 10 (SII65dB =16%), por exemplo, apresentou apenas no bloco confiança resposta positiva. No entanto, a família apresentou alta na frequência dos retornos, não está em terapia fonoaudiologia, permanece na creche em período integral, e buscou o serviço para encaminhamento para o implante coclear e escolas especiais apesar das respostas inferiores a 4 para crença, conhecimento e ação.

No bloco **ação**, que aponta o quanto essas famílias fazem para seus filhos, nas questões de uso dos aparelhos, no suporte para o desenvolvimento de linguagem e para o envolvimento nos serviços que o filho precisa. Conseguimos identificar o quanto os pais estão envolvidos e atuando para o processo de reabilitação. O bloco **ação**, 17.7% (3) responderam ter pouca ação e 100% são aqueles que usam o AASI inferior ao uso pela idade. Já os 82.3% (14) responderam ter muita ação metade apresentou uso ideal e a outra metade uso inferior ao ideal. ($p= 0.176$)

Ao identificarmos alguns dos sujeitos em cada grupo, observa-se que o sujeito 07, apesar de morar distante do serviço, tinha mãe extremamente motivada com o processo de reabilitação, evidenciado em sua frequência e uso consistente dos AASI. Chegou ao serviço com 3 meses de idade, a mãe apresenta uma

escolaridade ensino médio completo e socioeconômico classificado como C1. Uma família que apresentou alta frequência nos retornos, o sujeito frequentava creche e realizava sessões de terapia fonoaudiológica individual, no período de levantamento tinha 21 meses e apresentava uso perto do ideal para sua idade com um SII 65dB de 88% para melhor orelha. Apesar de um quadro clínico favorável, a família respondeu ter pouca crença, mas para conhecimento, confiança e ação obteve respostas positivas.

Já o sujeito 1, chegou ao serviço de diagnóstico CeAC com 1 mês de idade, apresenta uma audibilidade SII65dB – 80% na melhor orelha. A mãe que respondeu ao questionário tem escolaridade ensino médio completo, socioeconômico classificado como B2. Frequenta escola/creche e realiza sessões de terapia fonoaudiológica, apresentando frequência média para os retornos no CeAC, com tempo de deslocamento menor que a média. Uma criança que no período da pesquisa e levantamento das respostas do questionário tinha 9 meses e fazia um uso de 4 horas/dia do AASI. As respostas foram favoráveis apresentando alta crença, conhecimento, confiança e ação, portanto esperamos que fosse uma criança que apresentasse um uso perto do ideal do AASI correspondendo ao que a família nos relata no questionário. Em uma criança de 9 meses de idade cronológica, muitos fatores podem interferir no uso consistente do AASI. Nesse caso, o fato de estar na maior parte aos cuidados da creche e por ter uma boa audibilidade onde que sem os AASI, a motivação dos cuidadores pode ser menor para recolocar os AASI.

Tabela 2 - Comparação do questionário, fatores conhecimento, confiança e ações, em relação ao uso do AASI (n=17)

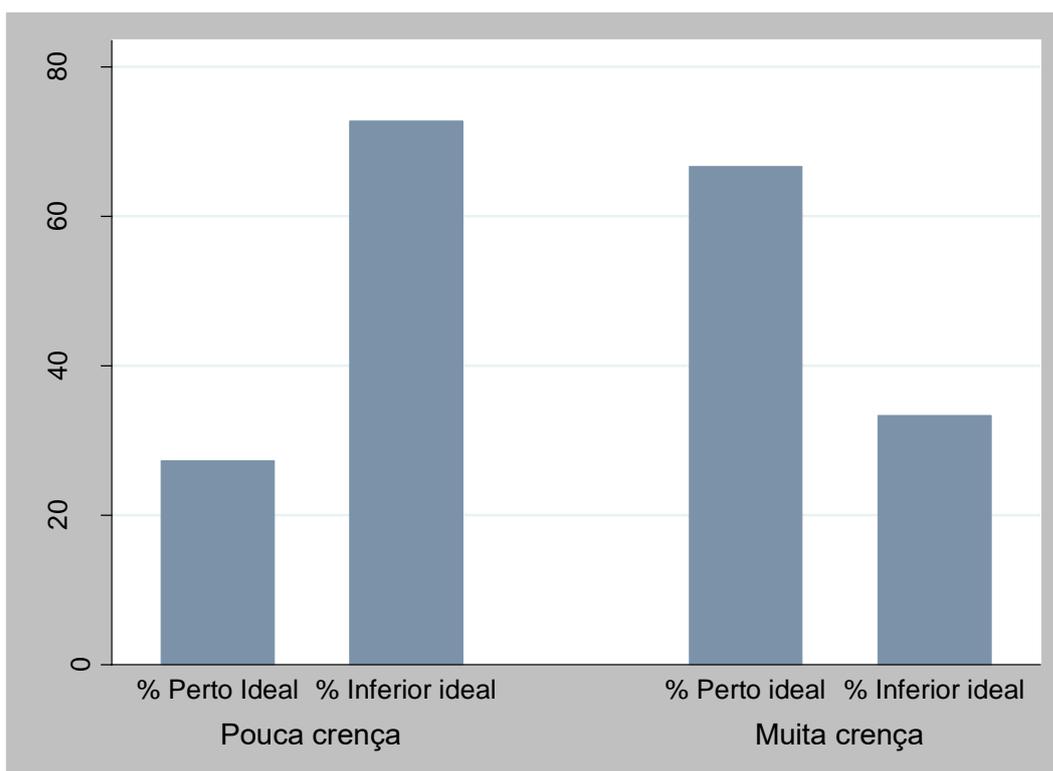
TABELA 2. COMPARAÇÃO DOS FATORES CONFIANÇA, CONHECIMENTO E AÇÕES EM RELAÇÃO AO USO DO AASI

| VARIÁVEL | Total | Perto do Ideal | Inferior ao Ideal | Valor-P |
|--|----------------|----------------|-------------------|---------|
| MEDIANA DO CONHECIMENTO (IQR) (7 VS 10) | 5.9 (5.4– 6.4) | 6 (5.5 – 6.4) | 5.7 (3.5 –6.7) | 0.696 |
| MEDIANA DA CONFIANÇA (IQR) (7 VS 10) | 6.5 (5.9– 7) | 6.8 (6.2 - 7) | 6.3 (5.4 - 6.8) | 0.1512 |
| MEDIANA DAS AÇÕES (IQR) (7 VS 10) | 6.3 (5.4– 6.8) | 6.6 (6.3- 6.8) | 5.9 (4.4 - 6.8) | 0.186 |

| | | | | |
|--|----------------|-----------------|-----------------|--------|
| MEDIANA DOS 3 FATORES (CONHECIMENTO – CONFIANÇA – AÇÃO) (IQR) (7 VS 10) | 6.3 (5.6– 6.6) | 6.5 (6.2 - 6.6) | 5.9 (4.4 - 6.8) | 0.3291 |
| MÉDIA GERAL: CONHECIMENTO – CONFIANÇA - AÇÕES | | | | 0.441 |
| POUCA | 4 (23.5%) | 1 (25.0%) | 3 (75.0%) | |
| MUITA | 13 (76.5%) | 6 (46.2%) | 7 (53.8%) | |
| GERAL CONHECIMENTO | | | | 0.441 |
| POUCA | 4 (11.8%) | 1 (25.0%) | 3 (75.0%) | |
| MUITA | 13 (88.2%) | 6 (46.2%) | 7 (53.8%) | |
| GERAL CONFIANÇA | | | | 0.331 |
| POUCA | 2 (23.5%) | 0 (00.0%) | 2 (100.0%) | |
| MUITA | 15 (76.5%) | 7 (46.7%) | 8 (53.3%) | |
| GERAL AÇÕES | | | | 0.176 |
| POUCA | 3 (17.7%) | 0 (00.0%) | 3 (100.0%) | |
| MUITA | 14 (82.3%) | 7 (50.0%) | 7 (50.0%) | |

Na sessão sobre **crença**, os pais são questionados sobre o que eles acreditam ou suas preocupações diante do uso do aparelho auditivo e o desenvolvimento de linguagem quando a criança tem deficiência auditiva. O quanto eles demonstram que acreditam no processo de reabilitação e o quanto sabem sobre o desenvolvimento de uma criança sem deficiência. Essa sessão tem o objetivo de revelar como a família está lidando com suas angústias e expectativas diante da confirmação do diagnóstico de seu filho. Na figura 3, encontramos a relação do uso do AASI e a resposta do bloco **crença geral**. Para os 12 (70.6%) que responderam ter pouca crença 8 (66.7%) usam inferior do ideal o AASI e somente 4 (33.3) usam perto do ideal. Somente 5 (29.4%) responderam ter muita crença sendo 3 (60%) usam perto do ideal o AASI e 4 (40%) usam inferior do ideal. ($p= 0.314$)

Figura 3 - Uso do AASI pela idade e relação a resposta do bloco crença. (n.17)



Para facilitar a análise, separamos o bloco crença por pergunta, já que é o bloco que apresentou maior sensibilidade quanto ao posicionamento da família por não utilizar perguntas diretas quanto a atitudes diante da deficiência auditiva. A tabela 3 estabelece a relação entre o uso consistente do AASI e cada item abordado no quesito crenças. Relembrando que o bloco crença a 7 perguntas, que diferente dos outros blocos são perguntas distintas e indiretas com maior potencial de identificação de atitudes e valores. Apenas 3 das 7 perguntas tiveram respostas correspondentes a muita crença por parte das famílias, são elas as perguntas, 1, 2 e 4, perguntas chaveadas positivamente. Para aquelas as perguntas restantes (3, 5, 6 e 7) são de conotação negativa, portanto a discordância é considerada pontuação positiva.

Tabela 3 - Comparação do questionário, fator Crenças, em relação ao uso do AASI (n=17)

TABELA 3. COMPARAÇÃO DO FATOR CRENÇAS, EM CADA ITEM EM RELAÇÃO AO USO DO AASI

| VARIÁVEL | Total | Perto do Ideal | Inferior ao Ideal | Valor-P |
|----------|-------|----------------|-------------------|---------|
| | | | | |

| | | | | |
|---|--------------|-----------------|-------------|-------|
| CRENÇA GERAL | | | | 0.314 |
| POUCA | 12 (70.6%) | 4 (33.3%) | 8 (66.7%) | |
| MUITA | 5 (29.4%) | 3 (60.0%) | 2 (40.0%) | |
| MEDIANA DAS CRENÇAS (IQR) (7 VS 10) | 4.9 (4.1– 5) | 4.9 (4.7 - 5.4) | 4.6 (4 - 5) | 0.141 |
| CRENÇA 01 - "SE AS CRIANÇAS RECEBEM OS SUPORTES CERTOS, ELAS PODEM SUPERAR OS EFEITOS DA PERDA AUDITIVA." | | | | 0.588 |
| POUCA | 1 (5.9%) | 0 (0.00%) | 1 (100.0%) | |
| MUITA | 16 (94.1%) | 7 (43.8%) | 9 (56.2%) | |
| CRENÇA 02 - "O MODO COMO MINHA FAMÍLIA FALA E INTERAGE COM MEU FILHO TERÁ UM GRANDE IMPACTO NA FORMA COMO MEU FILHO SE DESENVOLVE." | | | | 0.412 |
| POUCA | 1 (5.9%) | 1 (100.0%) | 0 (0.00%) | |
| MUITA | 16 (94.1%) | 6 (37.5%) | 10 (62.5%) | |
| CRENÇA 03 - NÃO IMPORTA O QUE FAÇAMOS EM FAMÍLIA, O DESENVOLVIMENTO DO MEU FILHO SERÁ ADIADO EM COMPARAÇÃO COM CRIANÇAS COM AUDIÇÃO NORMAL." | | | | 0.484 |
| POUCA | 11 (64.7%) | 4 (36.4%) | 7 (63.6%) | |
| MUITA | 6 (35.3%) | 3 (50.0%) | 3 (50.0%) | |
| CRENÇA 04 - "OS DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS DO MEU FILHO VÃO AJUDÁ-LO A APRENDER A SE COMUNICAR." | | | | 0.588 |
| POUCA | 1 (5.9%) | 0 (0.00%) | 1 (100.0%) | |
| MUITA | 16 (94.1%) | 7 (43.8%) | 9 (56.2%) | |
| CRENÇA 05 - "SE AS PESSOAS VIREM MEU FILHO USANDO OS DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS, JULGARÃO MEU FILHO OU FAMÍLIA." | | | | 0.360 |
| POUCA | 14 (82.4%) | 5 (35.7%) | 9 (64.3%) | |
| MUITA | 3 (17.6%) | 2 (66.7%) | 1 (33.3%) | |
| CRENÇA 06 - "SE EU MANTIVER MINHA CASA MUITO QUIETA, MEU FILHO NÃO APRENDERÁ A OUVIR EM BARULHO." | | | | 0.162 |
| POUCA | 13 (64.7%) | 4 (30.8%) | 9 (69.2%) | |
| MUITA | 4 (35.3%) | 3 (75.0%) | 1 (25.0%) | |
| CRENÇA 07 - "SE AS CRIANÇAS USAM SEUS DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS O TEMPO TODO, ELAS PODEM TORNAR-SE EXCESSIVAMENTE DEPENDENTE DELES." | | | | 0.145 |
| POUCA | 11 (64.7%) | 3 (27.3%) | 8 (72.7%) | |
| MUITA | 6 (35.3%) | 4 (66.7%) | 2 (33.3%) | |

Por exemplo, na **pergunta 3**, 11 (64.7%) das famílias que acreditam pouco que não importa o que eles façam em família, o desenvolvimento do seu filho será adiado em comparação com crianças com audição normal. Sendo que 7 (63.6%) desses usam inferior o AASI do ideal e 4 (36.4%) usam o AASI perto do ideal. As 6 (35.3%) famílias que pontuaram que acreditam se igualam para aqueles

que usam o AASI perto do ideal e inferior do ideal. Os 63.6% que não acreditam e fazem um uso inferior são na maioria 6 de 7 sujeitos têm um SSI65dB da melhor orelha inferior a 35%, tendo uma audibilidade que a família tem a necessidade de ir buscar recursos como Libras, terapia fonoaudiologia semanal e escolas especiais para que suas crianças se desenvolvam, a menos que façam a opção pelo implante coclear. A **pergunta 5** aborda o assunto sobre preconceito ao uso do AASI diante da sociedade, uma realidade que assombra as famílias principalmente quando se envolve crianças, 14 (82.4%) responderam ter pouca crença quanto ao julgamento das pessoas diante do fato daquela criança usar dispositivos eletrônicos. A **pergunta 6**, 13 (64.7%) pouca acredita que se mantiver minha casa muito quieta, meu filho não aprenderá a ouvir em barulho. E a **pergunta 7**, questiona se a família acredita que seus filhos podem ficar dependentes ao AASI se usarem o tempo todo; 11 (64.7%) famílias das 17 responderam que não acreditam que mesmo que se seus filhos usarem o tempo todo eles não vão ficar dependentes ao uso do AASI. São famílias que acreditam que um dia seus filhos não vão mais precisar usar os AASI, são famílias que não deram conta da importância ao uso do AASI, ou a família não compreendeu a pergunta. E dentre as 11 famílias 8 (72.7%) usam o AASI inferior ao ideal para idade, não há relação com outras variáveis.

O sujeito S06, que chegou ao CeAC com 1 mês para o diagnóstico apresentando um SII65dB da melhor orelha de 23% e no período do levantamento da pesquisa tinha 17 meses e usava o AASI abaixo do esperado, apenas 3,5. A mãe com ensino médio completo e socioeconômica classificado como C1, a criança frequenta escola/creche, mas não realizava terapia individual semanal. Essa família respondeu apenas à pergunta 3 do bloco crença de forma positiva, acreditando que o modo como família fala e interage impacta na forma como meu filho pode se desenvolver. E em todas as outras perguntas do bloco crença a família respondeu ter pouca crença e assim para os outros três blocos do questionário, uma família que apesar de uma intervenção precoce e uma alta nas frequências dos retornos no processo de intervenção, nos mostra uma família fragilizada que necessita de autocuidado e atenção por parte do serviço especializado.

O sujeito 5 em relação ao questionário apenas para o bloco crença apresentou resposta para muita crença e para conhecimento, confiança e ação revela resultados abaixo de 4 pontos. A família chegou com 3 meses de idade ao serviço, apresentou uma classificação média para a frequência nos retornos, não frequenta escola ou creche, mas realiza terapia fonoaudiológica. Mãe com escolaridade ensino médio completo e socioeconômico classificado com C1. Uma criança que no momento da coleta estava com 14 meses, usando o AASI inferior ao ideal para sua idade, apesar de a família estar em acompanhamento terapêutico o uso inferior do AASI reflete no questionário uma família com pouco conhecimento, confiança e ação. O uso mais constante do AASI esse sujeito com SII65dB de 65% mostraria uma grande diferença comportamental com e sem AASI, o que, ao longo do tempo levaria a família a uma maior adesão ao uso.

5. *Discussão:*

Os resultados demonstraram grande variabilidade entre as famílias quando as variáveis analisadas que podem interferir na consistência do uso de aparelhos de amplificação sonora individual. O processo inicial da indicação e adaptação são cruciais para o prognóstico, a adaptação em uma criança com perda auditiva pode trazer diversos empecilhos que dificultam o uso do AASI, quanto a idade dessa criança, a presença na escola, a realização de terapia, audibilidade com o uso do AASI, frequência e distância ao serviço, a influência dos responsáveis às nível de escolaridade e nível socioeconômico e as expectativas dos responsáveis diante ao desenvolvimento de sua criança. A média da idade dos sujeitos deste estudo é de 24 meses no período de coleta, por conta do número de sujeitos não vimos uma tendência evidente entre o uso perto do ideal ou uso inferior do ideal do AASI e a idade do sujeito. Quanto à idade auditiva, vimos uma tendência para aqueles com idade auditiva maiores um uso inferior do ideal do AASI, provavelmente aqueles mais velhos que frequentam escola, um possível fator que influencia o uso do AASI. A literatura aponta a consistência do uso como sendo determinante para o sucesso da reabilitação auditiva, sendo a medição das horas de uso do AASI um objetivo terapêutico apresentado aos pais desde as primeiras consultas de rotina, podendo contribuir para um uso ideal e

assim podendo trazer as experiências auditivas necessárias para o desenvolvimento dessas crianças.^{30,37}

Nesse estudo não houve relação significativa entre o uso consistente do AASI e o SII65dB da melhor orelha. No entanto, observamos uma tendência que as crianças com menor audibilidade, usam do AASI com frequência inferior ao ideal, quem sabe relacionado a menor motivação dos pais dada a resposta menos evidente aos sons, e aqueles sujeitos que usam o AASI próximo a frequência ideal tinha, na sua maioria, boa audibilidade para sons de fala podendo ser fator motivador ao uso. Tanto no estudo de Costa³³ e em outro estudo³⁸ concluíram que as respostas dadas pelos pais em seus estudos podem sofrer alterações conforme suas expectativas em cima de suas crianças quanto à audibilidade.

O ambiente escolar traz uma importante contribuição para o desenvolvimento na primeira infância, o convívio com outras crianças beneficia experiências e conhecimento e é por novas experiências que a criança, principalmente na primeira infância constrói memória, tanto experiências motoras tanto auditivas, para o desenvolvimento de fala e linguagem, para as crianças com dificuldades auditivas o uso constante do AASI é primordial em ambiente escolar. A variável para esse estudo, frequentar escola ou creche mostrou, apesar da amostra pequena, um índice maior para os que frequentam a escola/creche mais da metade não realiza o uso do AASI com a frequência ideal, ambiente em que os pais não estão no controle da supervisão quanto ao uso do AASI, dependem do apoio e supervisão por parte da escola. Dentre aqueles que não frequentavam escola ou creche, os resultados sugerem uso mais consistente do dispositivo apesar de serem crianças mais novas, abaixo de 18 meses, são crianças que por estarem sendo cuidados pelos responsáveis, eles acabam conseguindo supervisionar o uso do AASI mais de perto. No estudo de Costa³³, que lidou com bebês e crianças pequenas e suas famílias, identificaram-se as dificuldades do dia-dia que a mãe passa para lidar com a adaptação inicial em crianças pequenas. A dificuldade de supervisão exclusiva para aquela criança em processo inicial de adaptação foi um fator relatado, além da necessidade de deixarem suas crianças em creche/escola estando na supervisão de outro cuidador demonstra um baixo índice de uso do AASI.

A maioria dos sujeitos da amostra estavam em terapia fonoaudiológica, assim sendo nesse estudo ficou evidente que para aqueles que usam o AASI inferior ao ideal são os que não realizam terapia. Já para aqueles que realizam terapia, não apresentaram correlação ao fator uso perto do ideal ou inferior do ideal do AASI, mas são a sua maioria os que frequentam escola ou creche. A variável fazer ou não terapia nesse estudo não teve correlação a porcentagem de respostas ao questionário para os blocos conhecimento e confiança. Para o estudo de Lima com outros autores ³⁹ que teve com objetivo avaliar a efetividade de um programa de intervenção para famílias de crianças com deficiência auditiva, destacou que o tempo de intervenção menor a 4 meses é insuficiente para promover mudanças clínicas duradouras, e períodos de média ou longa duração podem resultar em mudanças clínicas mais consistentes. Em outro estudo que analisou a autoestima e a satisfação das famílias antes e após um programa de intervenção por meio do vídeo feedback, demonstrou efeitos positivos com o mínimo de três sessões necessárias para a observação das primeiras mudanças na interação entre a família e criança e na autoestima dos pais. ⁴⁰

Muitas famílias não conseguem estar presentes com a frequência necessária, por questões de trabalho, organização familiar e saúde. Nesse estudo a maior porcentagem foi de famílias que tiveram melhores índices de assiduidade nos retornos, apesar de não ter relação com o uso do AASI, vimos que a baixa frequência contribui para um uso inferior ao ideal do AASI. Sabemos que a distância da residência até o centro de atendimento pode representar uma dificuldade na adesão ao processo de reabilitação auditiva, principalmente com o deslocamento de bebês de colo e a utilização de transporte público. Para esse estudo, apesar da amostra pequena, conseguimos identificar que as famílias com maior tempo de deslocamento apresentam o uso do AASI mais próximo ao ideal, sugerindo que famílias mais motivadas e engajadas têm adesão mais consistente à reabilitação, mesmo tendo dificuldades de acesso ou ajuda do serviço público. A tendência oposta foi observada no estudo de Youssef ¹¹ a distância da residência até o serviço de atendimento foi um dos fatores que representou barreira na adesão ao processo de reabilitação auditiva, também apontou que apesar da medição do uso AASI pode ser uma variável multifatorial

o estudo não representou ser um fator de relevância a adesão ao processo de reabilitação.

Sabemos que o envolvimento dos responsáveis influencia no desenvolvimento da criança, assim como a escolaridade dos pais e o nível socioeconômico podem agregar na aderência de qualquer tipo de tratamento, mas para estes fatores quanto a relação ou uso, ou não do AASI demonstraram não ter relação. A não correlação ao uso do AASI, vem de encontro com outros estudos^{17,33,41}, demonstrando que tanto escolaridade e nível socioeconômico não são variáveis consistentes para a adesão, mesmo as famílias terem dificuldades e barreiras demográficas a motivação pela adesão pode superar essas barreiras e/ou parecem não influenciar no processo de adesão. Tais diversidades e dificuldades familiares podem ser superadas com conscientização, orientação dos pais e precocidade do tratamento. Já no estudo longitudinal de Ching⁴² quanto mais cedo foram instalados aparelhos auditivos ou implantes cocleares, melhor os resultados de fala e linguagem, e para o nível superior de escolaridade materna mostrou estar associado a melhores resultados.

A utilização da Escala de envolvimento familiar e autoeficácia teve como objetivo analisar conhecimento e atitudes das mães buscando relacionar com as ações e comportamentos observados nas variáveis audiológicas e demográficas. As respostas para as perguntas diretas dos blocos da escala sobre Conhecimento, Confiança e Ações não revelaram grandes diferenças entre o grupo que utilizava o AASI com consistência e o grupo com pouca consistência de uso, provavelmente devido ao fato que como as perguntas foram apresentadas no modo entrevista, pela fonoaudióloga do serviço, e ou dificuldade de compreensão, ou inibição em dá respostas fidedignas. Apesar da maior parte das respostas demonstraram que as mães entendem que os AASI são parte importante para a reabilitação, são na sua maioria crianças com SII65dB acima de 50% e realizam terapia fonoaudiologia; a boa audibilidade dessas e o acompanhamento terapêutico possa ter contribuído para o uso ideal do AASI. Muitas dessas perguntas abordaram aspectos enfatizados nos retornos das consultas assim das 10 famílias que responderam bem às habilidades do questionário 7 tiveram porcentagem alta na frequência dos retornos, entretanto 3 das famílias que responderam ter pouco para as habilidades do questionário

tiveram porcentagem alta na frequência dos retornos, do qual são crianças com baixa audibilidade; portanto podendo ser um fator de barreira para essas famílias, tornando-as pouco motivadas quanto ao desenvolvimento da sua criança. No estudo de Ambrose ³⁶ os dados de conhecimento, a confiança e em toda a seção de ações tiveram altos níveis de consistência, embora, em média, os pais relataram níveis desejáveis de concordância com as crenças, como bem os níveis relativamente altos de conhecimento e confiança, houve variabilidade individual, com algumas famílias tendo várias crenças com níveis de concordância indesejáveis e níveis de conhecimento ou confiança.

A parte que aborda Crenças, as perguntas são indiretas e remetem a atitudes e valores diante do desenvolvimento de linguagem, audição e uso do AASI, as respostas ficaram evidenciadas em suas contradições com as respostas dados nas outras partes do questionário. Foram respostas mais reveladoras no que se relaciona ao uso consistente do AASI, podemos observar que a maior parte dos sujeitos (70,6%) responderam ter pouca crença, fazem um uso do AASI inferior ao ideal, apesar de ser crianças que frequentam escola ou creche e a mais da metade realizam terapia, demonstram não serem fatores que influências nas respostas de crenças. Em literatura ^{17,33,41} vimos que os pais têm papel relevante no aprendizado e desenvolvimento das crianças, se esses pais acreditam que seus filhos podem superar tais dificuldades contribuirão com ações para diminuir os impactos no processo de desenvolvimento.

Apesar da maioria (94.1%) das famílias no estudo desse trabalho diz acreditar que o modo como falam e interagem influenciam no desenvolvimento das crianças, são mais da metade que fazem um uso do AASI inferior ao ideal. Outra contradição é que 64.7% das famílias acreditam que não importa o que façam, o desenvolvimento do filho será adiado em comparação com crianças com audição normal, do qual a maioria usa o AASI inferior ao ideal. No estudo anterior de Ambrose ³⁶ as descobertas sobre as relações entre as crenças e características demográficas indicam; para aquelas crianças que mais tarde são identificadas com perda auditiva, apresentam maior probabilidade de seus pais concordarem fortemente com a ideia de que o desenvolvimento de seu filho seria inevitavelmente atrasado.

Outros estudos são necessários para nortear o enquadre da intervenção em crianças com deficiência auditiva nos primeiros anos de vida. A reabilitação de bebês é um fenômeno complexo e múltiplas variáveis podem interferir nos resultados. O monitoramento do desenvolvimento auditivo e de linguagem, associado a avaliação da consistência de uso do AASI pode contribuir para a identificação de famílias com maior dificuldade em compreender e aderir ao processo de intervenção, possibilitando ajustes no plano terapêutico.

6. Conclusões:

Os resultados demonstraram grande variabilidade entre as famílias quando analisadas as variáveis que interferem na consistência do uso de aparelhos de amplificação sonora individual. A variabilidade e o número de sujeitos fizeram com que fossem observadas tendências na interferência de fatores que podem ser considerados barreiras ou facilitadores na adesão ao processo de intervenção, embora sem significância estatística.

- A variável escolhida para aferir audibilidade para sons de fala com aparelho foi o SII65dB. No grupo de crianças, cuja mãe foi entrevistada, houve grande variabilidade, e não houve relação significativa entre o uso consistente do AASI e o SII65dB da melhor orelha. No entanto, nas crianças com menor audibilidade, observamos tendência ao uso do AASI com frequência inferior ao ideal, talvez relacionado a menor motivação dos pais dada a resposta menos evidente aos sons. Os sujeitos que usam o AASI próximo a frequência ideal tinham, na sua maioria, boa audibilidade para sons de fala.
- A maioria dos sujeitos da amostra estavam em terapia fonoaudiológica. Essa não foi uma variável que apresentou relação com o uso consistente do AASI, no entanto, houve tendência de uso inferior ao ideal do AASI naqueles sujeitos que não realizam terapia, também aqueles que estão na creche ou escola, mostrando a importância em

fortalecer a relação da escola e professor no processo de reabilitação das crianças com perda auditiva.

- O deslocamento entre a residência e o serviço não comprovou ser uma barreira para o uso do AASI. Ao contrário, famílias com maior tempo de deslocamento pareceram mais motivadas a usar os AASI com consistência.
- Nível de escolaridade e socioeconômico não apresentaram correlação ao uso do AASI, e pareceu não afetar diretamente a adesão à reabilitação auditiva ou a compreensão de aspectos orientados durante as terapias.
- Nas respostas quanto a Conhecimento, Confiança e Ações em relação a aspectos da reabilitação auditiva, a maioria pareceu compreender as orientações e a importância do uso do AASI, quando questionados diretamente pela pesquisadora. No entanto, esse conhecimento não esteve refletido no uso consistente dos AASI. Os pais que parecem ter melhor compreensão das demandas do processo terapêutico foram, na maioria, pais de crianças com SII65dB acima de 50% e fazem terapia fonoaudiológica. Boa audibilidade e acompanhamento terapêutico foram facilitadores para o uso ideal do AASI. Esse aspecto também ficou evidenciado na assiduidade nos retornos para acompanhamento, mas nem sempre para as crianças com baixa audibilidade para sons de fala.
- O aspecto Crenças da Escala de envolvimento familiar e autoeficácia⁽⁴¹⁾ utilizada nesse estudo, aborda indiretamente importantes questões socioculturais e expectativas quanto ao prognóstico da intervenção e desenvolvimento auditivo e de linguagem. Nesse sentido, apesar de não ter uma correlação direta com o uso consistente do AASI, pode permitir identificar aspectos da subjetividade das famílias que subjazem sua adesão ao processo de reabilitação, mas que não foi objeto de estudo dessa pesquisa.

A adesão ao uso consistente do AASI, condição primordial no processo de reabilitação auditiva, revelou-se um fenômeno complexo que dependeu da interação de variáveis, nem sempre possível de serem identificadas numa

amostra pequena. Os aspectos levantados na escala de envolvimento familiar parecem ser determinantes no delineamento de metas terapêuticas, pois permitiram a identificação de valores e expectativas que, se trabalhadas, podem fortalecer a família e sua disponibilidade na participação do processo terapêutico.

7. Referências Bibliográficas:

1. Mendonça CL. O diagnóstico precoce na deficiência auditiva. Recife: Cefac. 1999;
2. Boéchat EM. Plasticidade e Amplificação In: Lopes Filho, O. C. Tratado de Fonoaudiologia. Roca. São Paulo; 2004. 694–703 p.
3. Lichtig I, Couto MIV, Akiyama R, Slomski V, Trettel M. Programa transdisciplinar de atendimento as famílias ouvintes e a seus filhos surdos. In: Lopes Filho, O. C. Tratado de Fonoaudiologia. Roca. São Paulo; 2004. 740–749 p.
4. Vieira ABC, Macedo LR, Gonçalves DU. O diagnóstico da perda auditiva na infância. *Pediatra*. 2007;29(1):43–9.
5. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 position statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. In: *Pediatrics*. 2007.
6. Maia RM, Silva MAM, Tavares PMB. Saúde auditiva dos recém-nascidos: atuação da fonoaudiologia na estratégia saúde da família. *Rev CEFAC*. 2012;14(2):206–14.
7. Novaes BCAC, Balieiro CR. Terapia fonoaudiológica da criança surda. In: Piccolotto-Ferreira L, Befi-Lopoes DM, Limongi SCO, organizadoras. Tratado de fonoaudiologia. Rocca. 2004. 732–739 p.
8. Novaes B, Mendes B. Terapia fonoaudiológica da criança surda. In: Fernades FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP. (Orgs). Tratado de fonoaudiologia. Roca. São Paulo: 2ed; 2009. 202–209 p.
9. Sininger YS, Grimes A, Christensen E. Auditory development in early amplified children: Factors influencing auditory-based communication outcomes in children with hearing loss. *Ear and Hearing*. 2010 Apr;31(2):166–85.
10. Figueiredo R. Processos de verificação e validação da amplificação em crianças com deficiência auditiva: Índice de Inteligibilidade de Fala -SII –e comportamento auditivo. [São Paulo]; 2013.
11. Youssef BC, Mendes BDCA, Costa EDC e, Ficker LB, Novaes BC de AC. Efetividade na adesão a reabilitação auditiva em crianças: Grupo de Adesão Familiar e terapia inicial. *Distúrbios da Comunicação*. 2017 Dec 27;29(4):734.
12. Instrutivo de reabilitação. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência [Internet]. Available from: www.saude.gov.br/pessoacomdeficiencia
13. Novaes BCAC. Organização de um procedimento para a avaliação da função semiótica visando sua aplicação em crianças deficientes auditivas. [São Paulo]; 1981.
14. Levy CCAC. A construção da identidade em famílias ouvintes com filho surdo. [São Paulo]; 2001.

15. Miguel J. Reabilitação auditiva na criança: A questão da adesão ao tratamento e ao uso do aparelho de amplificação. São Paulo; 2010.
16. Monteiro R. Material ilustrado como estratégia para envolvimento familiar e adesão ao uso do AASI em crianças com deficiência auditiva. [São Paulo]; 2013.
17. Moeller MP, Hoover B, Peterson B, Stelmachowicz P. Consistency of hearing AID use in infants with early-identified hearing loss. *ASS: Audiologist*. 2009;16(1):14–23.
18. Bevilacqua M, Formigoni G. Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Pró-Fono. Carapicuíba; 1997.
19. Carvalho APP. Encontros entre mães e terapeutas de crianças surdas: a questão da diversidade sociocultural em programas de intervenção. [São Paulo]; 2001.
20. Ribeiro B. O acompanhamento em um Serviço de Saúde Auditiva: Indicadores de habilidades auditivas e de linguagem em crianças menores de três anos. [São Paulo]; 2008.
21. Figueiredo RSL, Novaes B. Rumo às primeiras palavras: o enquadre na terapia fonoaudiológica do bebê com deficiência auditiva. *Rev CEFAC*. 2012;14(6):1072–89.
22. Rabelo GRG, Melo LPF de. Orientação no processo de reabilitação de crianças deficientes auditivas na perspectiva dos pais. *Revista CEFAC*. 2016 Apr;18(2):362–8.
23. Yu cel E, Derim D, Celik D. The needs of hearing impaired children’s parents who attend to auditory verbal therapy-counseling program. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2008 Jul;72(7):1097–111.
24. Valle EA, Viegas EC, Castro CAC, Toledo Junior AC. A adesão ao tratamento. *Rev bras clín ter*. 2000;26(3):83–6.
25. Jardim PCBV. Adesão ao tratamento antihipertensivo: modelos de estudo. In: Nobre F, Pierin AMG, Mion Jr D. Adesão ao tratamento - o grande desafio da hipertensão. Lemos. São Paulo; 2001. 59–68 p.
26. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva [Internet]. 2004 [cited 2022 Jan 13]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html
27. Marques SRL, Friche AA de L, Motta AR. Adesão à terapia em motricidade orofacial no ambulatório de Fonoaudiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. *Rev Soc Bras Fonoaudiologia*. 2010;15(1):54–62.
28. Penha AAG, Oliveira JL, Soares JL, Rufino NF, Rocha RPB, Viana MCA. Desafios na adesão ao tratamento da hanseníase segundo enfermeiros da atenção primária à saúde. *Cad Cult Ciênc*. 2015;14(2).

29. Novaes BCAC. Hearing impaired children in São Paulo, Brazil: knowledge and attitudes of mothers regarding hearing impairment and early intervention programs, and the implications for habilitation. [Columbia]; 1986.
30. McCreery RW, Walker EA, Spratford M. Understanding Limited Use of Amplification in Infants and Children Who Are Hard of Hearing. *Perspectives on Hearing and Hearing Disorders in Childhood*. 2015 Apr;25(1):15–23.
31. Walker EA, Holte L, McCreery RW, Spratford M, Page T, Moeller MP. The Influence of Hearing Aid Use on Outcomes of Children With Mild Hearing Loss. 2015;
32. Miguel JH de S, Novaes BC de AC. Reabilitação auditiva na criança: adesão ao tratamento e ao uso do aparelho de amplificação sonora individual. *ACR*. 2013;18(3):171–8.
33. Costa EC. Relações entre audibilidade de sons de fala, uso de amplificação sonora e habilidades auditivas em crianças. [São Paulo]; 2015.
34. Areia N, Major S, Relvas AP. Inventário das Necessidades Familiares (FIN – versão portuguesa) [Internet]. *Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação vol. II*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2016 [cited 2022 Jan 13]. 105–124 p. Available from: <https://ucdigitalis.uc.pt/pombalina/item/69078>
35. Muñoz KF, Nichols N, Hill S. Psychosocial experiences of parents of young children who use hearing devices: a scoping review. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*. 2021 Apr 5;6(1):90–5.
36. Ambrose SE, Appenzeller MC, Mai A, Desjardin JL. Beliefs and Self-Efficacy of Parents of Young Children with Hearing Loss. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*. 2020 May 21;5(1):73–85.
37. Muñoz K, Preston E, Hicken S. Pediatric hearing aid use: how can audiologists support parents to increase consistency? *Journal of the American Academy of Audiology* [Internet]. 2014 [cited 2022 Jan 14];25(4):380–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25126685/>
38. Leandro FSM. LittleEars –Questionário Auditivo: processo de validação de conteúdo da versão em português brasileiro em pais de crianças com deficiência auditiva. [São Paulo]; 2013.
39. Lima MC de O, Souza AS, Santos IRD, Carvalho WL de O, Brazorotto JS. Análise da efetividade de um programa de intervenção para famílias de crianças com deficiência auditiva. *CODAS*. 2019;31(3).
40. Santos IRD, Brazorotto JS. Intervenção guiada por videofeedback a famílias de crianças com deficiência auditiva. *CoDAS*. 2018 Mar 5;30(1):e20160256.
41. Ribeiro Kobarg AP, Vieira ML. Crenças e práticas de mães sobre o desenvolvimento infantil nos contextos rural e urbano. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [Internet]. 2008

[cited 2022 Jan 14];21(3):401–8. Available from:
<http://www.scielo.br/j/prc/a/cd4cssmbxS5d5BqqRXjyrB/abstract/?lang=pt>

42. Ching TYC, Dillon H, Leigh G, Cupples L. Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study: summary of 5-year findings and implications. *Revista Internacional de Audiologia*. 2017 Mar 23;57:S105–11.
43. Esturaro GT, Youssef BC, Ficker LB, Deperon TM, Mendes B de CA, Novaes BC de AC. Adesão ao uso do Sistema de Microfone Remoto em estudantes com deficiência auditiva usuários de dispositivos auditivos. *CoDAS*. 2022;34(3).

8. Anexo:

8.1.1 Anexo 1: Termo de consentimento livre e esclarecido

| | |
|--|---------------------|
| TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | |
| Eu, _____ RG, _____ | |
| <p>Acredito ter sido suficiente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo Crenças, conhecimento e ações de mães de crianças com deficiência auditiva: implicações na reabilitação. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.</p> | |
| <p>Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.</p> | |
| Assinatura do responsável: _____ Data ____/____/____ | |
| Endereço: _____ | |
| Fone: (____) _____ - _____ | |
| _____ | _____ |
| Assinatura da orientadora | Assinatura da aluna |

8.1.2 Anexo 2: Critério de classificação econômico Brasil



associação brasileira de empresas de pesquisa

Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

| | Quantidade de Itens | | | | |
|--|---------------------|---|---|---|--------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 ou + |
| Televisão em cores | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Rádio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Banheiro | 0 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Automóvel | 0 | 4 | 7 | 9 | 9 |
| Empregada mensalista | 0 | 3 | 4 | 4 | 4 |
| Máquina de lavar | 0 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Videocassete e/ou DVD | 0 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Geladeira | 0 | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex) | 0 | 2 | 2 | 2 | 2 |

Grau de Instrução do chefe de família

| | | |
|---|--|---|
| Analfabeto / Primário incompleto | Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental | 0 |
| Primário completo / Ginásial incompleto | Até 4ª. Série Fundamental | 1 |
| Ginásial completo / Colegial incompleto | Fundamental completo | 2 |
| Colegial completo / Superior incompleto | Médio completo | 4 |
| Superior completo | Superior completo | 8 |

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

| Classe | PONTOS | TOTAL BRASIL (%) |
|--------|---------|------------------|
| A1 | 42 - 46 | 0,9% |
| A2 | 35 - 41 | 4,1% |
| B1 | 29 - 34 | 8,9% |
| B2 | 23 - 28 | 15,7% |
| C1 | 18 - 22 | 20,7% |
| C2 | 14 - 17 | 21,8% |
| D | 8 - 13 | 25,4% |
| E | 0 - 7 | 2,6% |

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - 2008 - www.abep.org - abep@abep.org
Dados com base no Levantamento Sócio Econômico - 2005 - IBOPE

1

8.1.3 Anexo 3: Escala de envolvimento familiar e autoeficácia revisado

Adaptado de: Ambrose, SE, Appenzeller, M., & Desjardin, JL (2019). Escala de envolvimento dos pais e Autoeficácia - Revisado [Instrumento de Avaliação]. Hospital Nacional de Pesquisa de Boys Town

EM DESENVOLVIMENTO. MESTRADO PUC/SP 2021. Fga JULIANA CONSTANTINO DE ARAUJO e Dra BEATRIZ NOVAES

ESCALA DE ENVOLVIMENTO FAMILIAR E AUTOEFICÁCIA REVISADO (SPISE-R)

INSTRUÇÕES: Circule um número para responder a cada pergunta. A expressão “dispositivos eletrônicos” é usada para se referir a aparelhos de amplificação sonora individual (AASI) e implantes cocleares (IC). A palavra “Pais” é utilizada para se referir aos principais cuidadores de crianças.

A. CRENÇAS: Esses itens descrevem coisas que alguns pais de crianças com perda auditiva podem acreditar ou se preocupar. Por favor, indique o quanto você compartilha essas **crenças** ou preocupações.

| | Não acredito | | | Acredito pouco | | Acredito muito | |
|--|--------------|---|---|----------------|---|----------------|---|
| 1. "Se as crianças recebem os suportes certos, elas podem superar os efeitos da perda auditiva." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. "O modo como minha família fala e interage com meu filho terá um grande impacto na forma como meu filho se desenvolve." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. "Não importa o que façamos em família, o desenvolvimento do meu filho será adiado em comparação com crianças com audição normal." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. "Os dispositivos eletrônicos do meu filho vão ajudá-lo a aprender a se comunicar." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. "Se as pessoas virem meu filho usando os dispositivos eletrônicos, julgarão meu filho ou família." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. "Se eu mantiver minha casa muito quieta, meu filho não aprenderá a ouvir em barulho." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. "Se as crianças usam seus dispositivos eletrônicos o tempo todo, elas podem tornar-se excessivamente dependente deles." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

B. CONHECIMENTO: Os pais devem aprender muitas novas informações e habilidades quando seu filho tem perda auditiva. Esse processo leva tempo. Estamos interessados no quanto você **sabe** atualmente sobre cada tópico.

| | Não sei | | | Sei pouco | | Sei muito | |
|---|---------|---|---|-----------|---|-----------|---|
| 1. Como gerenciar os dispositivos eletrônicos do meu filho. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Estratégias para manter meu filho(a) com seus dispositivos eletrônicos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. O que meu filho pode e não pode ouvir sem seus dispositivos eletrônicos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. O que meu filho pode e não pode ouvir com seus dispositivos eletrônicos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Como fazer o teste Ling 6-Sound (ah, ee, oo, m, sh, s). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Quais sons, palavras ou tipos de frases que meu filho deveria estar aprendendo a dizer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Como ajudar meu filho a aprender a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Como o aprendizado do meu filho é afetado por sua perda auditiva. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Como compartilhar um livro com meu filho de uma forma que o ajude a aprender e a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. Estratégias recomendadas pela fonoaudióloga para ajudar meu filho a aprender a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Adaptado de: Ambrose, SE, Appenzeller, M., & DesJardin, JL (2019). Escala de envolvimento dos pais e Autoeficácia - Revisado [Instrumento de Avaliação]. Hospital Nacional de Pesquisa de Boys Town

EM DESENVOLVIMENTO. MESTRADO PUC/SP 2021. Fga JULIANA CONSTANTINO DE ARAUJO e Dra BEATRIZ NOVAES

C. CONFIANÇA: O conhecimento por si só nem sempre nos faz confiantes ou confortáveis a fazer algo. Podemos precisar de mais tempo ou prática para construir confiança. Indique o quanto **confiante** você está em sua capacidade de fazer cada coisa.

| | Não me sinto confiante | | | Pouco confiante | | Muito Confiante | |
|--|------------------------|---|---|-----------------|---|-----------------|---|
| 1. Determinar se os dispositivos eletrônicos do meu filho estão funcionando bem. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Colocar e manter os dispositivos eletrônicos do meu filho nele(a). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Ajudar meu filho a ouvir fazendo mudanças em seu ambiente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Ajudar meu filho a ouvir e entender novos sons ou sons de fala em seu ambiente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Verificar se meu filho está ouvindo bem usando o teste Ling 6-Sound (ah, ee, oo, m, sh, s). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Ajudar meu filho a aprender a dizer novos sons, palavras ou frases. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Ajudar meu filho a comunicar o que quer e o que precisa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Comunicar-me com meu filho de uma forma apropriada para atender às suas necessidades/ auditivas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Compartilhar livros com meu filho de uma forma que o ajude /ela aprender a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. Fazer coisas que aprendi durante as sessões de intervenção quando o profissional não está lá para me ajudar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

D. AÇÕES: Sabemos que a vida cotidiana pode ser agitada. Há muitas responsabilidades que os pais têm. Não é possível fazer sempre tudo o que gostaríamos de fazer todos os dias. Dadas as outras responsabilidades, estamos interessados com que frequência você é capaz de **fazer** as seguintes coisas.

| | Não faço | | | Faço pouco | | Faço sempre | |
|--|----------|---|---|------------|---|-------------|---|
| 1. Verificações diárias de escuta nos dispositivos eletrônicos do meu filho. (se estão funcionando) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Certificar-se que outras pessoas que cuidam do meu filho saibam como mexer nos dispositivos eletrônicos do meu filho. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Certificar-se que eu, ou outra pessoa, coloque os dispositivos eletrônicos do meu filho imediatamente depois que ele/ela acordar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Certificar-se que eu, ou outra pessoa, coloque os dispositivos eletrônicos do meu filho imediatamente se eles caírem ou meu filho tirá-los. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Certificar-se que o ambiente do meu filho torna o mais fácil possível para ele/ela ouvir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Chamar a atenção do meu filho para sons na fala ou no ambiente que ele/ela ainda está aprendendo ou pode não ter ouvido. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Verificação diária da audição do meu filho com o teste Ling 6-Sound (ah, ee, oo, m, sh, s). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Adaptado de: Ambrose, SE, Appenzeller, M., & Desjardin, JL (2019). Escala de envolvimento dos pais e Autoeficácia - Revisado [Instrumento de Avaliação]. Hospital Nacional de Pesquisa de Boys Town

EM DESENVOLVIMENTO. MESTRADO PUC/SP 2021. Fga JULIANA CONSTANTINO DE ARAUJO e Dra BEATRIZ NOVAES

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 8. Usar estratégias durante nossas atividades diárias para ajudar meu filho a aprender a dizer novos sons, palavras ou frases. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Usar estratégias para ajudar meu filho a comunicar seus desejos e necessidades. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. Certificar-se que outras pessoas que cuidam do meu filho saibam como ajudar meu filho a aprender a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11. Compartilhar livros com meu filho pelo menos uma vez por dia. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12. Usar as estratégias que aprendi durante as sessões de intervenção para ajudar meu filho a aprender a se comunicar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 13. Defender as necessidades do meu filho em sessões de terapia e nas reuniões na escola. (Plano Terapêutico Individual e Plano Educacional Individual) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14. Levar meu filho ao fonoaudiólogo assim que perceber alguma necessidade. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 15. Participar das sessões de intervenção do meu filho (em vez de ter que fazer outras coisas durante esse tempo, como preparar refeições ou cuidar de irmãos). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

E. USO DO DISPOSITIVO: Estamos interessados em quanto seu filho usa seus dispositivos eletrônicos quando ele /ela está acordado em um dia normal. Se seu filho tem um aparelho de amplificação sonora e um implante codear e há diferenças na forma como você responderia às perguntas de cada dispositivo, por favor responda separadamente para cada dispositivo. (Na tabela, por favor, use "IC" e "AASI" se necessário.)

1. Quantas horas por dia seu filho geralmente está acordado?

2. Quantas horas por dia seu filho geralmente usa seus dispositivos eletrônicos enquanto está acordado?

3. Se seu filho usar seus dispositivos eletrônicos (ligados) enquanto dorme, por favor, indique o número médio de horas por dia que isso ocorre.

4. Com que frequência seu filho usa seu dispositivo eletrônico quando está acordado nessas situações?

| | Nunca | Raramente | Às vezes | Frequentemente | Sempre | Não se aplica a nós |
|---|-------|-----------|----------|----------------|--------|---------------------|
| a) Em casa | | | | | | |
| b) No carro | | | | | | |
| c) Na creche ou escola. | | | | | | |
| d) Quando cuidado por familiares ou amigos fora de casa | | | | | | |
| e) Brincando ao ar livre | | | | | | |
| f) Em passeios (por exemplo, loja, zoológico, museu infantil) | | | | | | |