

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

ALINE ROMEIRO

**ENVOLVIMENTO E ADESÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE
REABILITAÇÃO DA CRIANÇA USUÁRIA DE APARELHO DE
AMPLIFICAÇÃO SONORA E IMPLANTE COCLEAR**

TCC – FONOAUDIOLOGIA

SÃO PAULO

2012

Aline Romeiro

**ENVOLVIMENTO E ADESÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE
REABILITAÇÃO DA CRIANÇA USUÁRIA DE APARELHO DE
AMPLIFICAÇÃO SONORA E IMPLANTE COCLEAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Pontifícia Universidade Católica de São
Paulo, para a obtenção do título de bacharel
em Fonoaudiologia, sob orientação da Prof^a
Dr^a Maria Angelina Nardi de Souza Martinez.

São Paulo

2012

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde – Curso de Fonoaudiologia
Departamento: Clínica Fonoaudiológica

Linha de Pesquisa: “Audição na Criança”.

Título da Pesquisa: ENVOLVIMENTO E ADESÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA CRIANÇA USUÁRIA DE APARELHO DE AMPLIFICAÇÃO SONORA E IMPLANTE COCLEAR

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Angelina Nardi de Souza Martinez.

Orientanda: Aline Romeiro

Banca Examinadora

Data ___/___/___.

AUTORIZAÇÃO:

Autorizo exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, via processos de fotocopiadoras ou eletrônicos, desde que nessa reprodução figure a identificação do autor, do título, da instituição, bem como o ano do Trabalho de Conclusão de Curso.

Aline Romeiro.....

São Paulo, 05 de Dezembro de 2012.

Dedicatórias:

A Deus, por permitir tantas bênçãos.

Meu TUDO!

Aos meus pais Hélio e Anadir, pelo amor, pelo apoio e pela confiança.

Meu Porto Seguro!

À minha irmã Cristiane, pela cumplicidade.

Meu Orgulho!

Ao meu sobrinho Davi, por ser meu maior professor da vida e fonoaudiologia.

Meu Guerreiro e Inspiração!

AGRADECIMENTOS

À Prof.^a Dr^a Angelina Martinez, pela orientação, carinho, dedicação e contribuições dadas a esse trabalho de conclusão de curso.

À Prof.^a Dr^a Luisa Ficker, por ter aceito o convite de ser membro da banca de defesa desta monografia e participar deste estudo com seus conhecimentos para a realização do mesmo.

À Prof.^a Dr^a Maria Regina Freire pelas contribuições dadas na orientação da elaboração deste estudo.

Agradeço aos pais das crianças e a seus terapeutas do estágio de audilogia educacional, por terem concordado em participar desta pesquisa.

Agradeço aos meus pais e meus irmãos pelo apoio, paciência e carinho a mim depositado.

Ao meu sobrinho Davi por ser minha inspiração para a elaboração deste estudo.

Ao André Costa Cardoso pela ajuda com o trabalho e sempre estar ao meu lado nos momentos de aflição até esta conquista.

As minhas amigas Daniela Lucas Nogueira, Luiza Borges Barcellos, Marcella Ferrari Martins e Paula Lazarini que compartilharam junto comigo toda a trajetória, me escutando nos momentos de angústia e vibrando nos momentos de alegria.

RESUMO

Romeiro, A. Envolvimento e adesão familiar no processo de reabilitação da criança usuária de aparelho de amplificação sonora e implante coclear. [Trabalho de Conclusão de Curso]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2012. 40 páginas

Introdução: A literatura aponta que o uso de AASI ou IC, o envolvimento familiar e as expectativas com o tratamento determinam o prognóstico, bem como, entre outros fatores, os aspectos relativos às condições socioeconômicas e culturais, à cognição e a disponibilidade de serviços na comunidade. Este trabalho estuda o envolvimento familiar diante das expectativas dos pais. **Objetivo:** Analisar as possíveis correlações sobre expectativas familiares e seu envolvimento no processo de reabilitação da criança com AASI e IC. **Método:** Os sujeitos dessa pesquisa são os pais de 19 crianças deficientes auditivas, suas terapeutas fonoaudiólogas e a supervisora do estágio de AUDIOEDUC. Foram aplicados nos pais o questionário “Crianças com Implante Coclear: Perspectivas dos Pais” (CCIPP), um dos questionários mais utilizados na investigação da qualidade de vida da população pediátrica usuária de implante coclear. Foi aplicado nas terapeutas e na supervisora do estágio de áudio - educacional: Instrumento proposto por MOELLER (2000) e adaptado para o português por Novaes e Ribeiro (2007), que avalia o índice de envolvimento familiar no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Resultados e Conclusões:** A hipótese do estudo foi confirmada. O diagnóstico precoce e a intervenção terapêutica fonoaudiológica imediata afetam diretamente a expectativa e o envolvimento familiar da criança deficiente auditiva. Por isso a troca de informações entre os serviços envolvidos com a criança deficiente auditiva se faz ainda mais necessária para dar suporte aos familiares.

Palavras-chave: deficiência auditiva, envolvimento familiar, expectativa dos pais.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. OBJETIVO	4
3. METODOLOGIA	5
4. RESULTADOS.....	7
4. RESULTADOS.....	8
5. DISCUSSÃO	20
6. CONCLUSÃO	21
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS	22
8. ANEXOS	24

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico precoce da deficiência auditiva e, conseqüentemente, a possibilidade imediata de intervenção terapêutica fonoaudiológica, lida com questões implicadas na dinâmica familiar, pois o fonoaudiólogo está em contato direto com os pais da criança, sendo muito importante que ele tenha conhecimento da formação, funcionamento, sentimentos e valores da família. (Ribeiro, 2008).

A reabilitação auditiva é uma das abordagens no processo terapêutico fonoaudiológico com crianças, que visa o desenvolvimento das habilidades auditivas e da linguagem oral. Assim, tem por premissa a otimização da percepção auditiva com o uso de dispositivos eletrônicos adequados como: o aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e o implante coclear (IC).

Segundo Sleifer (2010), o AASI é utilizado em diferentes tipos de perdas auditivas de diversos graus. Entretanto, esse dispositivo apenas amplifica o som, o que exige que o indivíduo possua uma reserva coclear (células ciliadas presentes) e neural capaz de possibilitar a percepção dos sons em geral e da fala. Nos casos de perda auditiva sensorioneural severa e/ou profunda, em que esta impossibilita um adequado desempenho auditivo com o AASI, a segunda alternativa, o implante coclear, tem se mostrado mais eficaz.

O AASI é um dispositivo eletrônico que tem como função amplificar os sons de maneira a permitir que a criança utilize o seu resíduo auditivo de maneira efetiva, dessa maneira o objetivo do AASI é ser um auxiliador, aumentando os sons para o melhor entendimento da fala e percepção dos sons ambientais. (Ferrari, D. V; Blasca, W. Q; Coube, C. Z. V, 2011).

O Implante Coclear é uma prótese computadorizada, composta de dois dispositivos - o implante propriamente dito, que é interno, colocado cirurgicamente, e o processador de fala, que fica na parte externa da cabeça. O (IC) é um

dispositivo eletrônico biomédico, biocompatível e durável, desenvolvido para realizar a função das células ciliadas que estão danificadas ou não estão presentes, transformando a energia sonora em baixos níveis de corrente elétrica, e propiciando a estimulação elétrica das fibras remanescentes do nervo auditivo. (Bevilacqua, M. C; Moret, A. L. M; Costa. O.A, 2011).

O objetivo do Implante Coclear é substituir parcialmente as funções da cóclea, transformando os sinais sonoros em sinais elétricos. É mais indicado para indivíduos na primeira infância que possuam hipoacusia bilateral do tipo neurosensorial de grau severo e/ou profundo, sendo capaz de fornecer aos usuários capacidades auditivas que beneficiam a comunicação. (Sleifer e Fernandes, 2011).

A literatura aponta que o uso de AASI ou IC, o envolvimento familiar e as expectativas com o tratamento determinam o prognóstico, bem como, entre outros fatores, os aspectos relativos às condições socioeconômicas e culturais, à cognição e a disponibilidade de serviços na comunidade. (Novaes, Balieiro,2004).

Carvalho et al. (1991) ressaltam o quanto o apoio psicossocial aos familiares se faz necessário no enfrentamento da doença, muitas vezes motivo de grandes mudanças na rotina das pessoas. Outros trabalhos têm verificado que os familiares vivenciam diversas dificuldades ao terem em seu meio crianças com alguma deficiência, fora dos padrões de perfeição traçados pela sociedade, gerando sentimentos como: culpa, vergonha e rejeição. Assim, acabam projetando muito do que é seu nos filhos, permeando o relacionamento de situações confusas, comprometendo a reabilitação e a vida do paciente (Matsukura et al., 2000; Marzolla, 1991; Jarussi, 2002; Luterman; Ross, 1991).

O apoio aos familiares consiste em favorecer o diálogo sobre as experiências, refletir sobre as questões envolvidas, orientar e informar à medida que isso é demandado pelos mesmos, a fim de tranquilizá-los e confortá-los. Na maioria das vezes os pais têm informações leigas que mais atrapalham do que favorecem, pois o implante coclear ainda é um assunto novo e, portanto, desconhecido por muitos. É fundamental que o profissional da saúde saiba perceber as alterações que estão ocorrendo na família e suas respectivas angústias, para que possa contribuir nesse processo de reestruturação familiar. (Scappaticci, 2000).

A família, pais e irmãos, têm um papel decisivo na reabilitação da criança implantada. Uma vez iniciado o processo de reabilitação auditiva, os pais não podem esperar que a criança que, agora “ouve”, comece a falar fluentemente. Este é um processo lento, e que depende de vários fatores: do desenvolvimento cognitivo e psicomotor da criança, de sua disciplina e capacidade de trabalho, de seu meio familiar, das pessoas que interagem com a criança, entre outros. Assim, a família, ao lado de momentos de grande frustração, vai acumulando experiências e saber de grande valor, que muitas vezes escapam aos profissionais. (Salazar, 2011).

O sucesso do IC e do AASI é determinado por vários aspectos que intervêm nos resultados obtidos; dentre os mais relevantes está o envolvimento familiar, essencial para o processo terapêutico. Os membros da família são o modelo linguístico primário da criança, e o desenvolvimento de linguagem está relacionado à personalidade dos pais, à estrutura familiar e à qualidade de interação. É fundamental que os pais estejam preparados e capacitados a enriquecer a rotina da criança com situações que privilegiam a atitude de escuta, sempre permeadas por conteúdos linguísticos, melodias prazerosas e linguagem apropriada (Bevilacqua, M. C; Moret, A. L. M; Costa. O.A, 2011).

2. OBJETIVO

O presente estudo teve como objetivos:

- **GERAL**

Verificar a utilização de indicadores das expectativas dos pais e do envolvimento familiar no processo de reabilitação com AASI e IC.

- **ESPECÍFICO**

Analisar as possíveis correlações sobre expectativas familiares e seu envolvimento no processo de reabilitação da criança com AASI e IC.

3. METODOLOGIA

O delineamento do presente estudo foi de natureza prospectiva comparativa, obtida por meio de estudo transversal, de caráter descritivo quantitativo e qualitativo. O problema do estudo em questão é de ordem complexa e envolve diversos fatores, conforme destacado na introdução e revisão de literatura.

A pesquisa foi realizada no Centro de Audição da Criança (CeAC), caracterizado como um Serviço de Atenção à Saúde Auditiva de Alta Complexidade, credenciado pelo SUS, por meio das normas gerais disponibilizadas na portaria MS/SAS nº 587, de 7 de outubro de 2004, para credenciamento de serviços de Saúde Auditiva.

O CeAC é uma clínica que atua junto a Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC), pertencente à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), responsável pelo atendimento de bebês e crianças até os três anos de idade com risco para a deficiência auditiva ou que já possuem esse diagnóstico.

- **CASUÍSTICA**

Os sujeitos dessa pesquisa são os pais de 19 crianças deficientes auditivas, atendidas em terapia fonoaudiológica pelo setor de Áudio Educacional do CeAC no ano de 2012, suas terapeutas fonoaudiólogas e a supervisora do estágio de AUDIOEDUC.

A seguir os dados adicionais, retirados dos prontuários dos sujeitos, sobre as características dos participantes são reportados na tabela.

Tabela 1 – Perfil dos pacientes

Código do Paciente	Idade	Grau de Perda	Tipo de Amplificação	Tipo de Perda	Tempo de Uso	Idade Auditiva	Idade do Diagnóstico	Idade do 1o. AASI	Outros Comprometimentos
Paciente 1	4	Moderada	AASI	Condutiva	Desde 2 anos	2 anos	1 ano	2 anos	não
Paciente 2	11	Severa	AASI	Neurosensorial	Desde 5 anos	6 anos	3 anos	3 anos	não
Paciente 3	8	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 3 anos	5 anos	3 anos	3 anos	não
Paciente 4	4	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 2 anos	2 anos	2 anos	2 anos	não
Paciente 5	4	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 1 ano	3 anos	1 ano	1 ano	não
Paciente 6	6	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 3 anos	3 anos	2 anos	2 anos	não
Paciente 7	8	Moderada	AASI	Condutiva	Desde 3 anos	5 anos	4 meses	3 anos	não
Paciente 8	6	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 4 anos	2 anos	2 anos	2 anos	sim
Paciente 9	6	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 4 anos	2 anos	1 ano	1 ano	não
Paciente 10	6	Severa	AASI	Neurosensorial	Desde 4 anos	2 anos	2 anos	2 anos	não
Paciente 11	13	Severa	AASI	Neurosensorial	Desde 5 anos	8 anos	5 anos	5 anos	não
Paciente 12	7	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 5 anos	2 anos	5 anos	5 anos	sim
Paciente 13	12	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 5 anos	7 anos	1 ano	1 ano	não
Paciente 14	8	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 4 anos	4 anos	1 mês	1 ano	não
Paciente 15	7	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 1 ano	3 anos	4 meses	7 meses	não
Paciente 16	4	Severa	AASI	Neurosensorial	Desde 2 anos	2 anos	2 anos	2 anos	não
Paciente 17	3	Profunda	IC	Neurosensorial	Desde 1 ano	2 anos	3 meses	1 ano	não
Paciente 18	7	Profunda	AASI	Neurosensorial	Desde 5 anos	2 anos	3 anos	3 anos	não
Paciente 19	8	Profunda	AASI	Neurosensorial	Desde 2 anos	6 anos	2 anos	2 anos	não

Fonte: Elaborado pelo autor.

- **MATERIAL / PROCEDIMENTO / ANÁLISE**

PAIS

Foi aplicado aos pais em situação de entrevista: Questionário “Crianças com Implante Coclear: Perspectivas dos Pais” (CCIPP), um dos questionários mais utilizados na investigação da qualidade de vida da população pediátrica usuária de implante coclear. O CCIPP é mundialmente utilizado por inúmeros centros de implante coclear (Ear Foundation, 2009) e tem sido descrito como uma excelente ferramenta clínica e de pesquisa. Trata-se de um questionário válido e confiável, utilizado com o objetivo de explorar satisfatoriamente experiências e opiniões dos pais sobre diversos aspectos da qualidade de vida da criança e sua família após o implante coclear. (ANEXO I).

O questionário CCIPP inclui 74 declarações fornecidas com respostas de múltipla escolha em uma escala de cinco pontos de Likert: concordo plenamente (codificado como

5), concordo (= 4), não concordo nem discordo (= 3), discordo (= 2), e discordo totalmente (= 1). Das declarações contidas neste questionário, 46 são redigidas de forma positiva e 28 de forma negativa.

No total, 40 perguntas do questionário podem ser analisadas quantitativamente em subescalas (questões gerais) compostas por três a seis itens. Os temas da subescalas que ilustram a situação da criança são: comunicação, funcionamento geral, auto-suficiência, bem-estar e felicidade, as relações sociais e educação. Os temas da subescalas relacionados à família são: efeitos da implantação e apoio à criança. Quanto maior a pontuação, mais positivo foi o ponto de vista dos pais. Tal instrumento objetivou a coleta de informações de caracterização da criança e família.

FONOAUDIÓLOGAS

Foi aplicado nas terapeutas e na supervisora do estágio de áudio - educacional: Instrumento proposto por MOELLER (2000) e adaptado para o português por Novaes e Ribeiro (2007), que avalia o índice de envolvimento familiar no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. (ANEXO II).

Trata-se de uma escala feita para caracterizar a qualidade da participação familiar no programa de intervenção, sendo composta por cinco itens: 1- Participação Limitada; 2- Participação Abaixo da Média; 3- Participação Mediana; 4- Boa Participação; 5- Participação Ideal.

No estudo realizado por Moeller (2000), a avaliação feita por profissionais que tiveram extenso contato com as crianças e suas famílias, denominados não necessariamente terapeutas/fonoaudiólogos. Após a aplicação, os profissionais são questionados sobre a confiabilidade de suas próprias avaliações, e, caso haja algum questionamento, o resultado não é considerado.

Quando os avaliadores possuem opiniões similares, um acordo é estabelecido, sendo que, para o estabelecimento do mesmo, é necessário que os profissionais classifiquem as famílias em uma das três categorias. Então para a finalização da pontuação das avaliações, é realizada uma média entre os julgamentos.

4. RESULTADOS

A seguir encontram-se descritos os resultados que objetivaram responder às questões do estudo, apresentados em tabelas e gráficos.

A organização dos dados seguiu o seguinte roteiro:

- Os pacientes foram agrupados pelos tipos de perda auditiva e tipo de amplificação. Os grupos foram divididos em Perda Condutiva Moderada/ AASI; Perda Neurosensorial Severa/ AASI; Perda Neurosensorial Profunda/ AASI; Perda Neurosensorial Profunda/ IC.

Tabela 2 – Perfil dos pacientes divididos por tipo de perda e tipo de amplificação.

PCM / AASI	PNS / AASI	PNP / AASI	PNP / IC
Paciente 1	Paciente 2	Paciente 18	Paciente 3
Paciente 7	Paciente 10	Paciente 19	Paciente 4
	Paciente 11		Paciente 5
	Paciente 16		Paciente 6
			Paciente 8
			Paciente 9
			Paciente 12
			Paciente 13
			Paciente 14
			Paciente 15
			Paciente 17

Fonte: Elaborado pelo autor.

- Foram calculadas as médias gerais das respostas das subescalas: Comunicação, Funcionamento Geral, Auto Suficiência, Bem-Estar e Felicidade, Relações Sociais, Educação, Efeitos da Implantação e Apoio à Criança; do questionário CCIPP.

Tabela 2 – Média geral das subescalas.

Média das Subescalas			
Comunicação	3,5	Relações Sociais	3,2
Funcionamento Geral	4,3	Educação	3,8
Auto-suficiencia	3,3	Efeitos da Implantação	3,6
Bem-Estar e Felicidade	3,4	Apoio à criança	3,2

Fonte: Elaborado pelo autor.

- Foram calculadas as médias individuais de cada paciente em cada subescalas do questionário CCIPP.

Tabela 3 – Média Individual de cada paciente por subescala.

Código do Paciente	Comunicação	Funcionamento Geral	Auto Suficiencia	Bem-Estar e Felicidade	Relações Sociais	Educação	Efeitos da Implantação	Apoio à criança
Paciente 1	3,5	4,6	3,3	3,5	3,2	3,8	3,3	2,8
Paciente 2	3,7	4,4	3,2	3,7	3,3	3,9	3,5	3,6
Paciente 3	3,5	4,3	3,2	3,2	2,3	3,6	3,5	3,7
Paciente 4	2,3	4,0	3,7	3,7	3,5	3,7	3,5	3,1
Paciente 5	3,2	4,4	3,3	3,3	3,3	3,5	4,0	3,2
Paciente 6	3,5	4,4	3,4	3,8	3,2	3,7	4,0	3,5
Paciente 7	3,8	4,4	3,1	3,2	3,5	3,3	4,0	2,8
Paciente 8	3	4,3	3,3	3,5	3,8	3,2	3,4	2,9
Paciente 9	3,2	4,4	3,3	3,7	3,3	4,1	3,8	3,5
Paciente 10	4	4,4	3,4	3,8	3,8	4,3	3,7	3,6
Paciente 11	3,3	3,9	3,3	3,3	4,0	3,9	3,5	3,0
Paciente 12	4,1	4,7	3,6	3,7	3,2	4,3	3,9	3,6
Paciente 13	3,5	3,7	3,0	3,2	3,3	4,0	3,5	3,1
Paciente 14	4,2	4,6	3,2	3,8	3,3	3,9	4,1	3,3
Paciente 15	3,9	4,4	3,3	3,7	3,5	3,6	3,7	3,8
Paciente 16	3,1	3,9	3,1	2,7	2,5	3,8	2,9	2,8
Paciente 17	3,2	4,6	3,4	2,7	2,3	3,6	3,5	3,2
Paciente 18	3,6	3,9	3,1	2,8	3,2	3,5	3,6	2,8
Paciente 19	3,7	4,7	3,3	3,7	3,0	3,9	3,3	2,9

Fonte: Elaborado pelo autor.

- Foram elaboradas as tabelas e os gráficos das respostas de cada grupo de pacientes por subescalas do questionário CCIPP.

COMUNICAÇÃO (média = 3,5)											
PCM/AASI	3,5	3,8									
PNS/AASI	3,7	4,0	3,3	3,1							
PNP/AASI	3,6	3,7									
PNP/IC	3,5	2,3	3,2	3,5	3,0	3,2	4,1	3,5	4,2	3,9	3,2

Relações Sociais (média = 3,2)											
PCM/AASI	3,2	3,5									
PNS/AASI	3,3	3,8	4,0	2,5							
PNP/AASI	3,2	3,0									
PNP/IC	2,3	3,5	3,3	3,2	3,8	3,3	3,2	3,3	3,3	3,5	2,3

Funcionamento Geral (média = 4,3)											
PCM/AASI	4,6	4,4									
PNS/AASI	4,4	4,4	3,9	3,9							
PNP/AASI	3,9	4,7									
PNP/IC	4,3	4,0	4,4	4,4	4,3	4,4	4,7	3,7	4,6	4,4	4,6

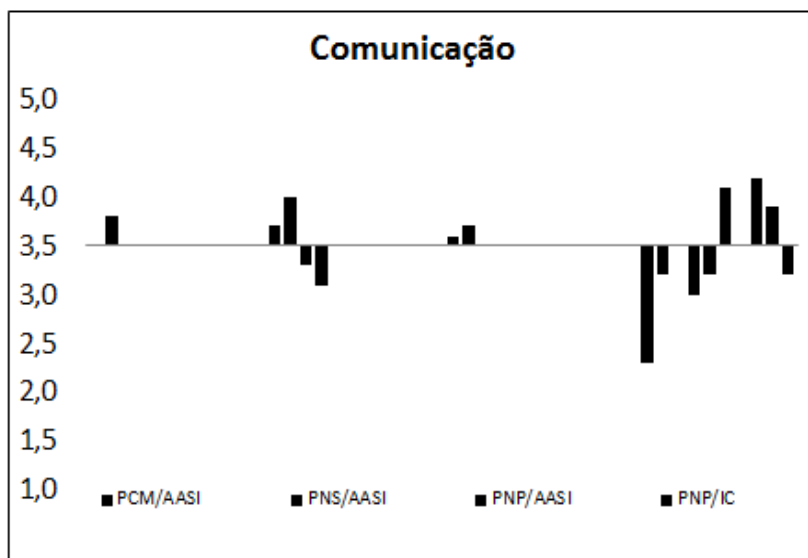
Educação (média = 3,8)											
PCM/AASI	3,8	3,3									
PNS/AASI	3,9	4,3	3,9	3,8							
PNP/AASI	3,5	3,9									
PNP/IC	3,6	3,7	3,5	3,7	3,2	4,1	4,3	4,0	3,9	3,6	3,6

Auto Suficiência (média = 3,3)											
PCM/AASI	3,3	3,1									
PNS/AASI	3,2	3,4	3,3	3,1							
PNP/AASI	3,1	3,3									
PNP/IC	3,2	3,7	3,3	3,4	3,3	3,3	3,6	3,0	3,2	3,3	3,4

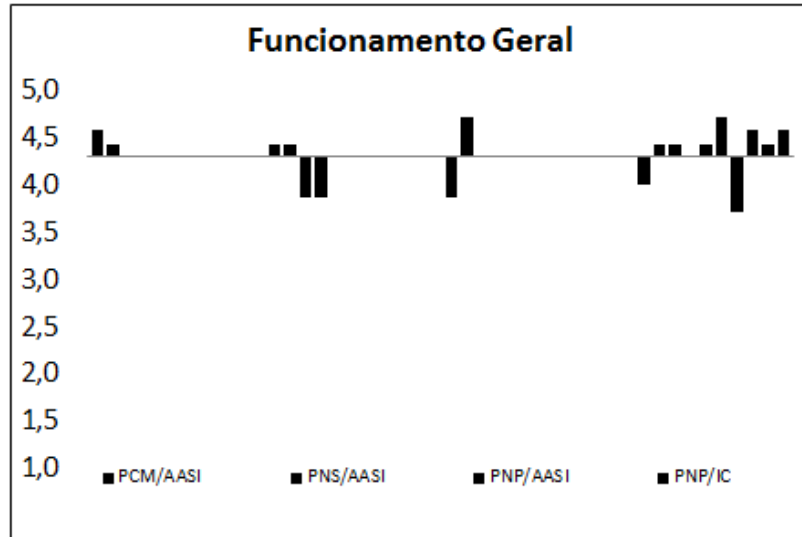
Efeitos da Implantação (média = 3,6)											
PCM/AASI	3,3	4,0									
PNS/AASI	3,5	3,7	3,5	2,9							
PNP/AASI	3,6	3,3									
PNP/IC	3,5	3,5	4,0	4,0	3,4	3,8	3,9	3,5	4,1	3,7	3,5

Bem-Estar e Felicidade (média = 3,4)											
PCM/AASI	3,5	3,2									
PNS/AASI	3,7	3,8	3,3	2,7							
PNP/AASI	2,8	3,7									
PNP/IC	3,2	3,7	3,3	3,8	3,5	3,7	3,7	3,2	3,8	3,7	2,7

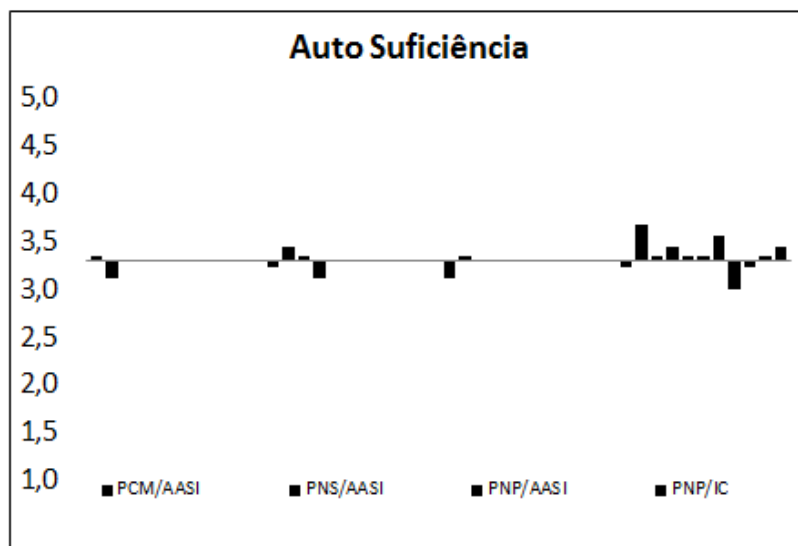
Apoio à criança (média = 3,2)											
PCM/AASI	2,8	2,8									
PNS/AASI	3,6	3,6	3,0	2,8							
PNP/AASI	2,8	2,9									
PNP/IC	3,7	3,1	3,2	3,5	2,9	3,5	3,6	3,1	3,3	3,8	3,2



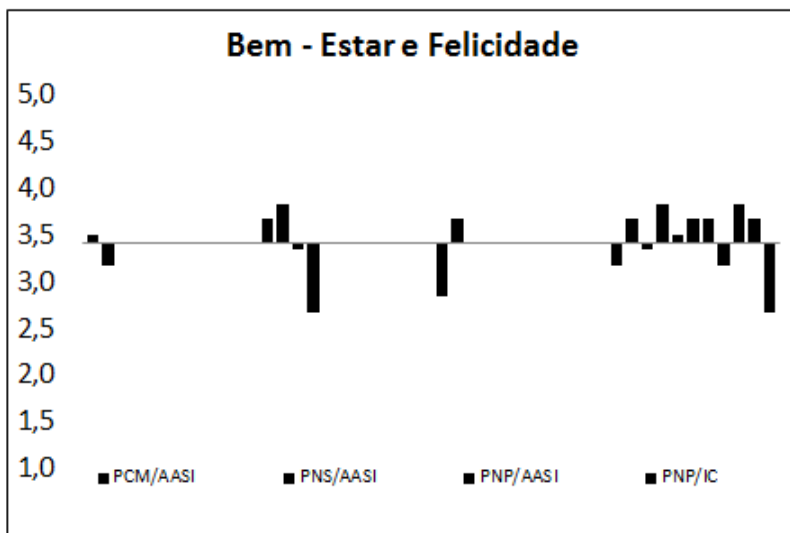
Os resultados mostram que os grupos PNS/AASI e PNP/IC obtiveram médias abaixo da média geral da subescala comunicação. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



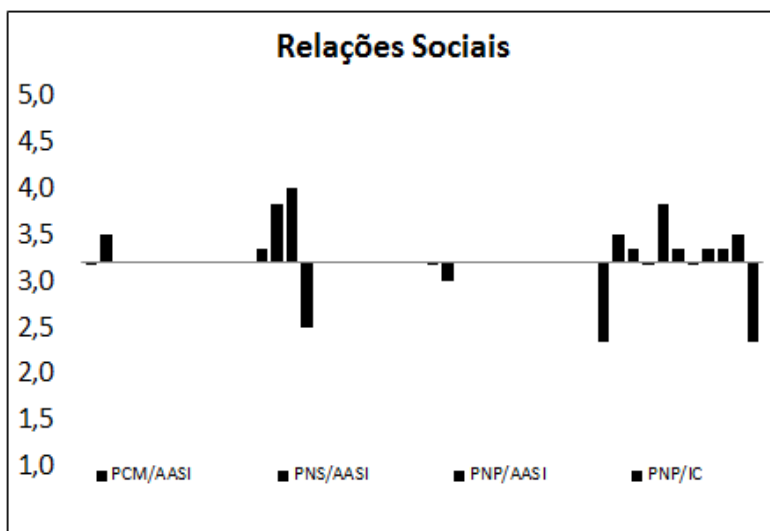
Os resultados mostram que os grupos PNS/AASI, PNP/AASI e PNP/IC obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Funcionamento Geral. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



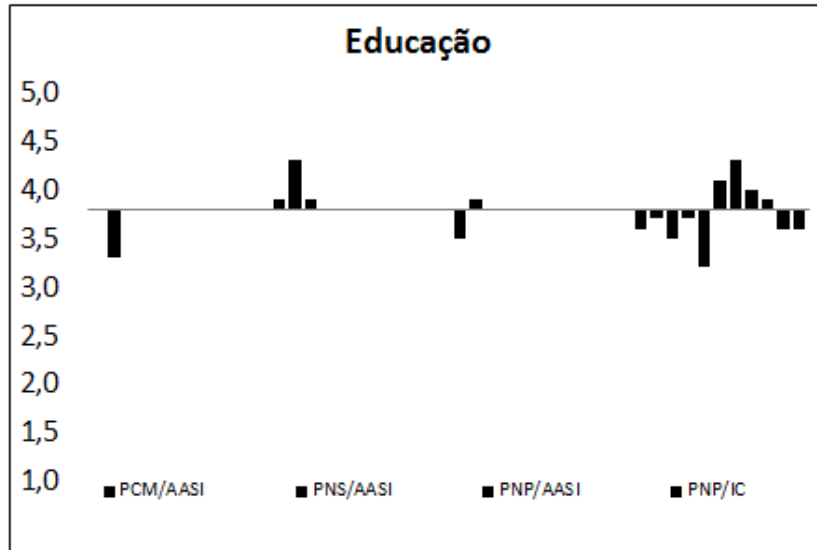
Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Auto Suficiência. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



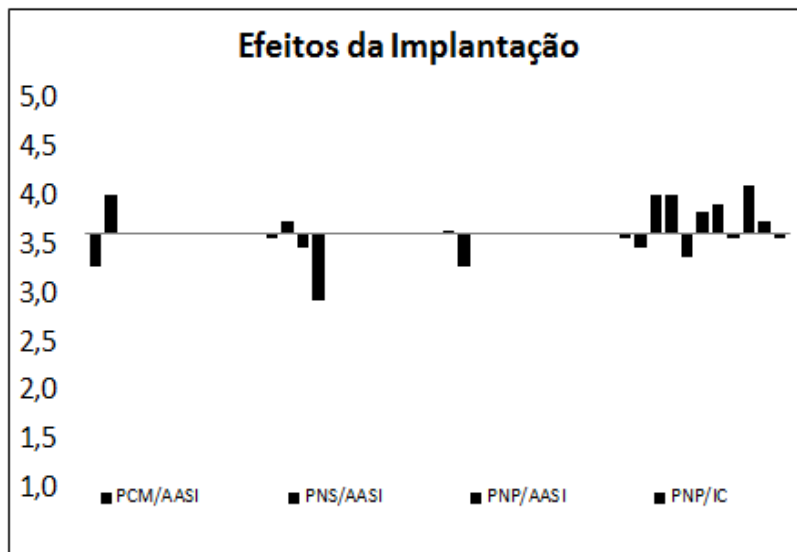
Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Bem – Estar e Felicidade. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



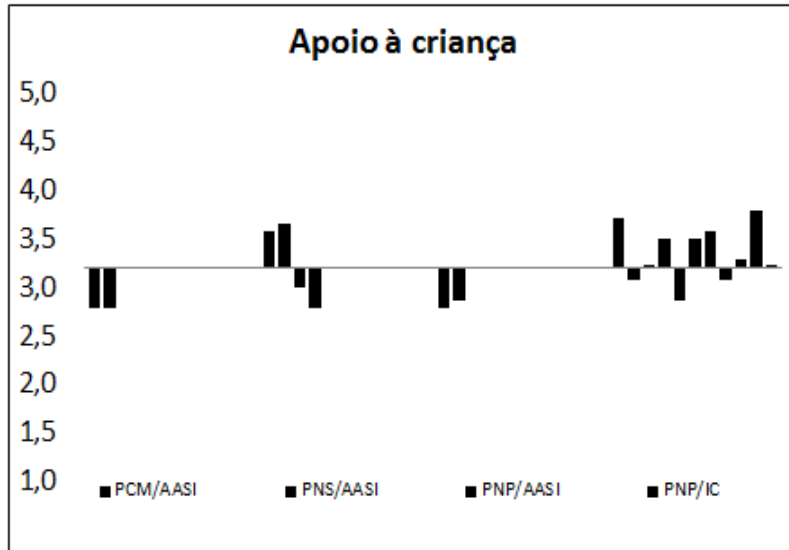
Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Relações Sociais. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Educação. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Efeitos da Implantação. A maioria dos pacientes dos grupos obteve resultados na média e acima da média.



Os resultados mostram que todos os grupos obtiveram médias abaixo da média geral da subescala Apoio à criança. Apenas os pacientes dos grupos PNS/AASI e PNP/IC obteve resultados na média e acima da média.

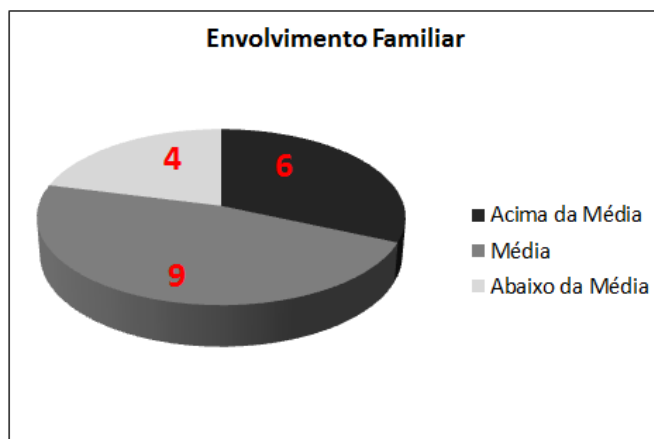
- Foram comparados, em cada grupo, os resultados do envolvimento familiar com o desempenho individual nas subescalas do questionário CCIPP.

Tabela 5 – Tabela comparativa do desempenho geral de cada grupo.

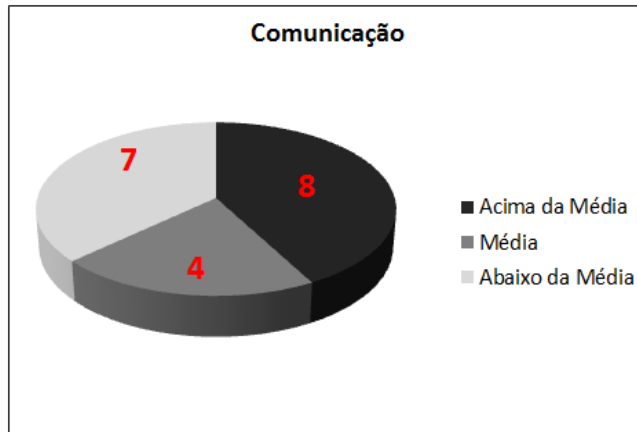
PCM / AASI	Envolvimento Familiar	Comunicação	Funcionamento Geral	Auto Suficiência	Bem-Estar e Felicidade	Relações Sociais	Educação	Efeitos da Implantação	Apoio à Criança
Paciente 1	Média	Média	Acima da Média	Média	Acima da Média	Média	Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
Paciente 7	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Abaixo da Média
PNS / AASI	Envolvimento Familiar	Comunicação	Funcionamento Geral	Auto Suficiência	Bem-Estar e Felicidade	Relações Sociais	Educação	Efeitos da Implantação	Apoio à Criança
Paciente 2	Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média
Paciente 10	Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 11	Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
Paciente 16	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
PNP / AASI	Envolvimento Familiar	Comunicação	Funcionamento Geral	Auto Suficiência	Bem-Estar e Felicidade	Relações Sociais	Educação	Efeitos da Implantação	Apoio à Criança
Paciente 18	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Média	Abaixo da Média	Média	Abaixo da Média
Paciente 19	Média	Acima da Média	Acima da Média	Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
PNP / IC	Envolvimento Familiar	Comunicação	Funcionamento Geral	Auto Suficiência	Bem-Estar e Felicidade	Relações Sociais	Educação	Efeitos da Implantação	Apoio à Criança
Paciente 3	Acima da Média	Média	Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Acima da Média
Paciente 4	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
Paciente 5	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Média
Paciente 6	Média	Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 8	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Média	Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
Paciente 9	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 12	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 13	Acima da Média	Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média
Paciente 14	Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 15	Média	Acima da Média	Acima da Média	Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média
Paciente 17	Média	Abaixo da Média	Acima da Média	Acima da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Abaixo da Média	Média

Fonte: Elaborado pelo autor.

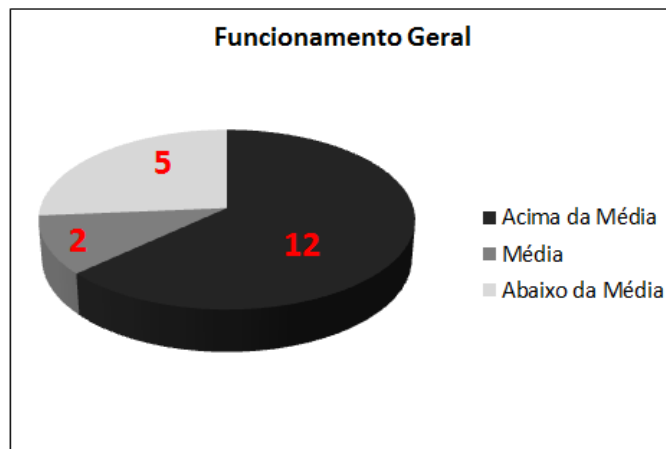
Os gráficos a seguir ilustram o envolvimento familiar por subescalas.



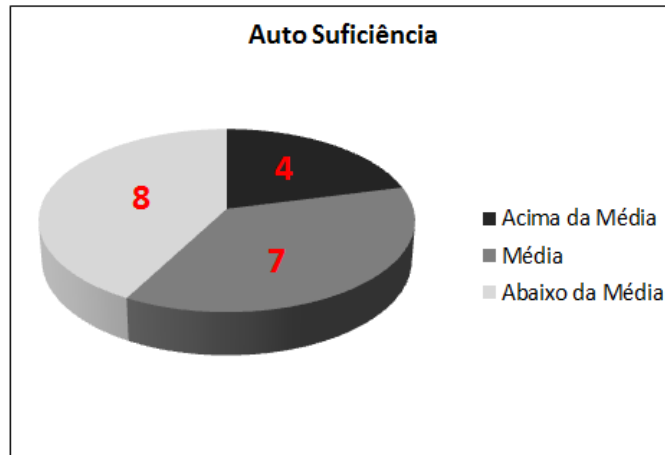
O Envolvimento Familiar aponta que de 19 pacientes, apenas 6 (31%) estão acima da média, 9 (48%) estão na média e 4 (21%) abaixo da média.



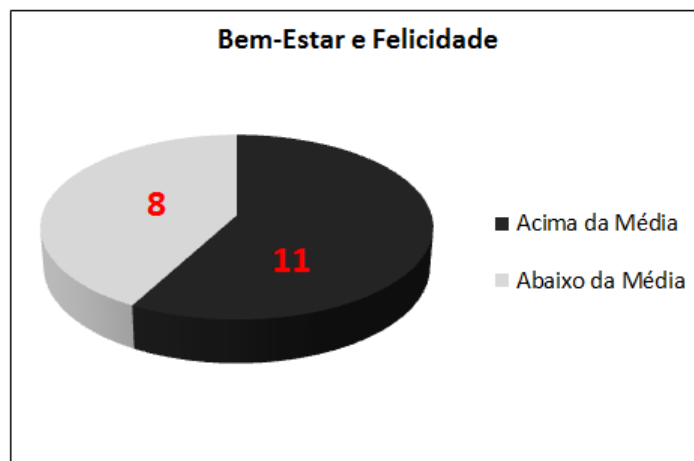
Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Comunicação, 8 (43%) estão acima da média, 4 (21%) estão na média e 7 (36%) estão abaixo da média.



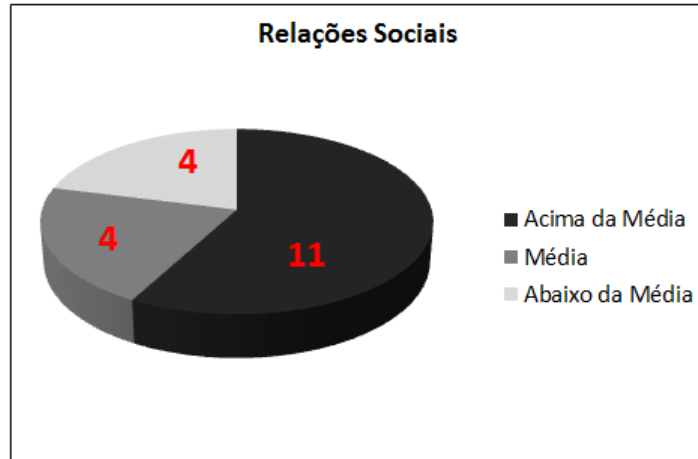
Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Funcionamento Geral, 12 (63%) estão acima da média, 2 (10 %) estão na média e 5 (27%) estão abaixo da média.



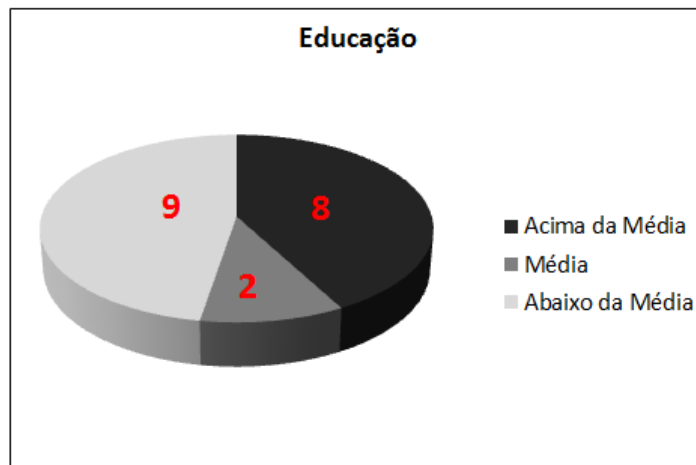
Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Auto Suficiência, 4 (21%) estão acima da média, 7 (36%) estão na média e 8 (43%) estão abaixo da média.



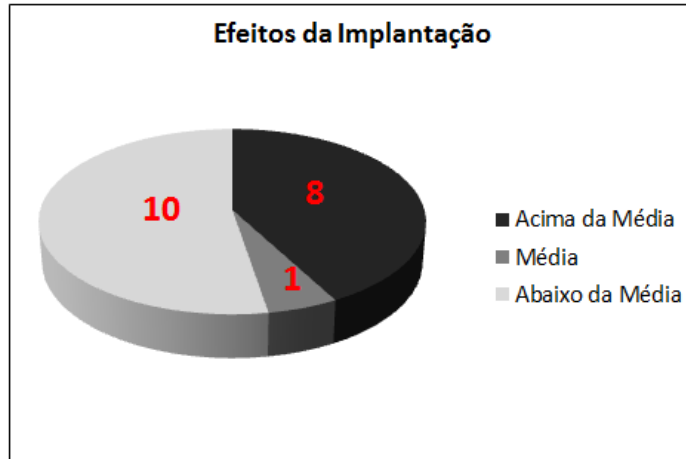
Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Bem-Estar e Felicidade, 11 (57%) estão acima da média e 8 (43%) estão abaixo da média.



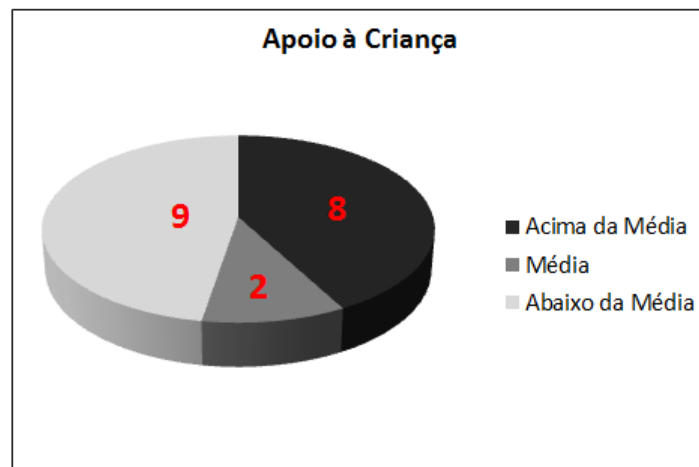
Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Relações Sociais, 11 (58%) estão acima da média, 4 (21%) estão na média e 4 (21%) estão abaixo da média.



Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Educação, 8 (42%) estão acima da média, 2 (10%) estão na média e 9 (48%) estão abaixo da média.



Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Efeitos da Implantação, 8 (42%) estão acima da média, 1 (5%) estão na média e 10 (53%) estão abaixo da média.



Em relação á Expectativa dos pais dos 19 pacientes na subescala Apoio á Criança, 8 (42%) estão acima da média, 2 (10%) estão na média e 9 (48%) estão abaixo da média.

As análises do estudo indicam que para os pais, em média, o aparelho de amplificação sonora e implante coclear melhoraram a qualidade de vida das crianças deficientes auditivas, em todos os aspectos analisados pelas subescalas do CCIPP. As expectativas dos pais foram mais satisfatórias em relação ao Funcionamento Geral, Educação e Efeitos da Implantação.

Nesta população as médias gerais das subescalas correspondem entre 3 e 4, e partindo do ponto de vista mais positivo ser nota 5, consideramos que esta média é baixa em relação a expectativa dos pais. As médias referem-se à resposta Nem Concordo e Nem Discordo do questionário CCIPP, demonstrando um não saber dos pais em relação à situação da criança.

As expectativas dos pais foram menos satisfatórias em relação ao Apoio à Criança, Relações Sociais e Auto-Suficiência, demonstrando que a baixa expectativa esta relacionada diretamente com os fatos das crianças serem dependentes dos pais, terem dificuldades na fala e de interação social, mostrando que o apoio à criança resulta na pouca estimulação e conseqüentemente no envolvimento familiar.

Os achados mostram que todos os pacientes com o resultado abaixo da média estavam dentro dos diagnósticos tardios, pouco tempo de idade auditiva e outros comprometimentos.

Com a comparação dos resultados do envolvimento familiar e as subescala, notou-se que o envolvimento familiar mediano atinge um percentual maior de pacientes.

A família tenta entender e aceitar a deficiência da criança, mas um responsável comparece a maioria das sessões e submetem-se somente as opiniões dos profissionais. A família tem o perfil de proteger a criança de maneira que a mesma seja privada de estimulação, geralmente tendo somente um responsável por fazê-lo em casa, necessitando sempre de um suporte e direcionamento do profissional.

Ross (1999) cita que sem o envolvimento ativo dos pais, o processo terapêutico não evolui. Isto é considerado porque a família é a primeira expressão de mundo que a criança tem, portanto, se este primeiro vínculo não estiver baseado na afetividade, muitas barreiras vão se formar ao longo de todo o seu desenvolvimento.

6. CONCLUSÃO

A hipótese do estudo foi confirmada. O diagnóstico precoce e a intervenção terapêutica fonoaudiológica imediata afetam diretamente a expectativa e o envolvimento familiar da criança deficiente auditiva. Por isso a troca de informações entre os serviços envolvidos com a criança deficiente auditiva se faz ainda mais necessária para dar suporte aos familiares.

De forma geral, os pais preocupam-se com o desenvolvimento da linguagem oral, assim como com o preconceito que ele pode sofrer o que acarreta na diminuição da expectativa do desenvolvimento.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS

BEVILACQUA. M.C; FORMIGONI.G.M.P. Audiologia Educacional: Uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Carapicuíba, Pró-Fono, 1997.

BEVILACQUA. M.C; MORET. A.L.M. Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos, Pulso, 2005.

FREDERIGUE.N.B; BEVILACQUA.M.C. Otimização da percepção da fala em deficientes auditivos usuários do sistema de implante coclear multicanal. Rev. Bras. Otorrinolaringol, V.69 N.2, 2003.

GÓMEZ.M.V.S.G; GUEDES,M.C; ORNELAS,C.G; SANT'ANNA,S.B.G; NETO,R.V.B; SANCHEZ,T.G ; BENTO,R.F. Preservação da audição residual em pacientes usuários de implante coclear multicanal: estudo piloto. Rev. Bras. Otorrinolaringol, V.68 N.5, 2002.

MARGALL, M HONORA, ALA CAROVICH - A reabilitação do deficiente auditivo visando qualidade de vida e inclusão social. SAC - O Mundo da Saúde, 2006 - scamilo.edu.br

MORET,A.L.M; BEVILACQUA.M.C; COSTA.O.A. Implante Coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas pré-linguais. Pró-Fono V.19 N.3, 2007.

MOTA,J.M; TAVARES,T.F; KOJI, R.T; BENTO, R.F; MATAS,C.G; ANDRADE,C.R.F; LOPES,D.B. Efeito do programa de orientação a pais no desenvolvimento lexical de crianças usuárias de implante coclear. Arquivos int. Otorrinolaringol. V.15 N.1, 2011.

NOVAES, B. C. A. C; RIBEIRO, B. M. O acompanhamento em um serviço de saúde auditiva: Indicadores de habilidades auditivas e de linguagem em crianças menores de três anos. (2007).

RIBEIRO.S, YAMADA.M, SILVA.C. Grupo de acompanhantes de pacientes com implante coclear: uma ação interdisciplinar da psicologia e do serviço social. Rev. SPAGESP V.6 N.1, 2005.

SALAZAR,F. Importância dos pais e da família na reabilitação da criança com implante coclear. Disponível em> [www. implante coclear – ouvido biônico.mht](http://www.implante_coclear_ouvido_biônico.mht). acesso em oito de outubro de 2011.

SLEIFER,P; FERNANDES,V.A. Conhecimento dos fonoaudiólogos de porto alegre sobre a atuação fonoaudiológica no implante coclear. Rev. Cefac V.13 N.2, 2011.

YAMAGUCHI,C.T; GOMEZ, M.V.S.G. Perfil audiológico do usuário implante coclear e aparelho de amplificação sonora individual na orelha contralateral: resultados preliminares. Rev. Cefac V.11 N.3, 2009.

Anexo I

Criança com Implante Coclear: Perspectivas dos pais

Desenvolvido por Sue Archibold e Mark Lutman.

Development support by The Royal National Institute for Deaf People.

Traduzido e adaptado para o Português Brasileiro por Talita Fortunato
– Tavares, Débora Bifi – Lopes, Ricardo F. Bento e Claudia R. F.
Andrade.

Anexo 2.

Crianças com implante coclear: perspectivas dos pais

Desenvolvido por Sue Archibold e Mark Lutman.
Development support by The Royal National Institute for Deaf People.
Traduzido e adaptado para o Português Brasileiro por Talita Fortunato- Tavares, Debora Bifi-Lopes, Ricardo F.
Bento e Claudia R. F. Andrade.

Nome da Criança:

Gostaríamos de ajudar a responder este questionário.

Reconhecemos que você está na melhor posição para descrever o que o implante coclear significa para sua criança e para sua família.

Este questionário é direcionado para os pais. Ele deve ser respondido após pelo menos um ano de uso do implante coclear.

Ele consiste de frases com as quais você pode concordar ou discordar.

Você deve marcar uma das cinco caixas para indicar sua opinião: *concordo plenamente*, *concordo*, *nem concordo nem discordo*, *discordo*, *discordo plenamente*.

As frases foram baseadas em entrevistas com pais que possuem filhos com implante coclear.

Por favor, forneça sua resposta inicial ao invés de ficar pensando por um longo período.

Por favor, marque somente uma caixa por frase e não deixe nenhuma sem responder.

Se alguma frase não se aplicar à sua situação como, por exemplo, se não houver irmãos, por favor, escreva 'N/A' (significando não aplicável) para sabermos que você não se esqueceu de respondê-la.

Muito obrigado por usar seu tempo para responder ao questionário.



Perspectivas e experiências dos pais

Concordo Pienamente	Concordo	Nem Concordo nem Discordo	Discordo	Discordo Pienamente
------------------------	----------	------------------------------------	----------	------------------------

1. A comunicação é difícil mesmo com pessoas que ele conhece bem.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

2. Imediatamente após a cirurgia a habilidade de minha filha de se comunicar era pior que agora.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3. A ajuda que eu forneço a ele se tornou mais produtiva agora que ele tem o implante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

4. Antes da cirurgia ele não apresentava benefício nenhum com as próteses auditivas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

5. Ele não tem uma relação próxima com os avós.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

6. Ele é totalmente dependente do implante o tempo todo.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

7. Ele sabe quando eu quero chamar sua atenção porque ele consegue me ouvir chamá-lo.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

8. Eu me preocupo que o implante quebre.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

9. Ele não está apto para a escola regular.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

10. Tem sido um problema conseguir alguém para cuidar da família quando vamos ao Centro de Implante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. O progresso durante os primeiros meses pareceu muito devagar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Quase nunca eu posso deixá-lo fazer alguma coisa sozinho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. O programa no Centro de Implante deveria enfatizar fala e audição.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Eu me preocupo que ele irá me culpar pela decisão de implantar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. Ele tem precisado de mais ajuda minha desde que recebeu o implante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. Ele ainda demonstra sinais de frustração em seu comportamento.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. Eu me preocupo que meu filho será rejeitado pela Comunidade Sorda por causa do implante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. A qualidade da fala dele me preocupa.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. Muita ajuda no começo do tratamento significa que a criança precisará de menos ajuda mais tarde.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Perspectivas e experiências dos pais

20. Eu tenho mais tempo para mim devido ao aumento da independência de meu filho.

21. Somente equipes experientes devem realizar cirurgias de implante coclear.

22. Os custos para se locomover até o Centro de Implante são um problema.

23. Na escola ele está acompanhando bem as crianças da sua idade.

24. O apoio em Libras ou sinais é útil por um período considerável após o implante.

25. Eu gostaria de participar de encontros com outras famílias que tem uma criança implantada.

26. O progresso após o implante tem excedido minhas expectativas.

27. Agora nós podemos conversar mesmo que ele não possa ver meu rosto (por exemplo, no carro ou no escuro).

28. Tomar a decisão de realizar a cirurgia foi a parte mais difícil para mim.

29. A espera pelos resultados da avaliação antes da cirurgia foi um período difícil para mim.

30. Antes do implante ele estava socialmente isolado.

31. A escola local e os serviços de apoio supriram adequadamente todas as nossas necessidades relacionadas ao uso do implante na escola.

32. Uma mudança significativa tem sido a melhora na autoconfiança de meu filho.

33. Ele era muito dependente de nós antes do implante.

34. Nós sentimos necessidade de apoio do Centro de Implante com relação ao futuro de meu filho.

35. Agora ele se diverte ouvindo música, assistindo TV, ou jogando vídeo-game.

36. Nós somos dependentes do Centro de Implante para apoio técnico do implante.

37. Eu me preocupo com o futuro de meu filho relativo à escola.

Concordo Pouco	Concordo	Nem Concordo nem Discordo	Discordo	Discordo Muito
-------------------	----------	------------------------------------	----------	-------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Perspectivas e experiências dos pais

Concordo
Plenamente

Concordo

Nem
Concordo
nem
Discordo

Discordo

Discordo
Plenamente

57. Eu me preocupo que agora ele não faça parte nem do mundo surdo nem do mundo ouvinte.

58. Foi importante para mim que o meu filho pudesse ouvir os sons do trânsito por motivos de segurança.

59. O comportamento dele melhorou depois do implante.

60. Agora eu acredito que meu filho terá perspectivas de emprego razoáveis.

61. Ele se tornou argumentador desde que recebeu o implante.

62. Os pais de uma criança com implante precisam ser pacientes já que os benefícios podem demorar a aparecer.

63. Tem sido difícil sair do trabalho para as consultas no Centro de Implante.

64. Ele é menos frustrado agora do que antes do implante.

65. Ele faz parte de relações familiares do mesmo modo que outros membros da família.

66. Eu acho mais fácil me comunicar com ele pela fala do que por sinais.

67. Eu dou a mesma quantidade de ajuda agora do que antes do implante.

68. Eu optei pelo implante para que meu filho pudesse ter a chance de fazer parte do mundo ouvinte.

69. Ele é totalmente dependente do implante na escola.

70. Ele continua sendo uma criança feliz e é muito agradável e feliz de estar perto dele.

71. O desenvolvimento de linguagem oral (fala) tem se desenvolvido otimamente.

72. Agora ele é falante e envolve outros em conversas.

73. Outras crianças na família ficam ressentidas, incomodadas com o tempo e a atenção tomados pelo implante.

(Marque aqui se não há outras crianças na família)

74. A relação dele com irmãos ou irmãs tem melhorado.

(Marque aqui se não há irmãos ou irmãs.)

Muito obrigado por preencher o questionário!

Anexo II

Escala de Avaliação de Envolvimento Familiar

NOVAES; RIBEIRO (2007) adaptação da *Family Involvement Rating* (MOELLER, MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. Pediatrics, 2000)

Escala de avaliação de envolvimento familiar

Traduzido por NOVAES, B. C. A. C.; RIBEIRO, B. M. (2007). Adaptado da *Family Involvement Rating*, em Moeller, M. P. "Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing". Pediatrics, 2000.

Uma escala de avaliação foi adaptada de Moeller (2000) para caracterizar a qualidade da participação familiar no programa de intervenção. O envolvimento familiar foi avaliado, retrospectivamente, pelos profissionais envolvidos diretamente no atendimento da criança, particularmente os que tiveram maior contato com as famílias do estudo, em situações de supervisão, diagnóstico ou acompanhamento. Cada família recebeu uma avaliação global numa escala de 1 a 5, refletindo a sua participação no programa de intervenção. Aos avaliadores foram dadas descrições específicas representando cada categoria, antes das notas serem atribuídas (ver anexo), e foram instruídos a considerar questões como adaptação familiar, participação nas sessões, efetividade na comunicação com a criança, e sua confiança na avaliação das famílias. As pontuações foram realizadas segundo os seguintes critérios: 1 = participação limitada; 2 = participação abaixo da média, 3 = participação média; 4 = boa participação, 5 = participação ideal. Pelo menos dois profissionais, mais envolvidos com a família, atribuíram notas independentes no julgamento dos níveis de participação segundo suas experiências com cada família.

Os julgamentos foram comparados visando obter a fidedignidade entre os avaliadores. Foi considerada concordância total quando os avaliadores atribuíram a mesma pontuação. Foi considerado acordo entre categorias quando os avaliadores consideravam a família entre 1 das 3 categorias: 1 e 2 = abaixo da média, 3 = média, 4 e 5 = acima da média. Este critério significou que os avaliadores concordaram na categoria de avaliação, não havendo divergência de dois ou mais pontos. Os juízes foram também instruídos a indicar a sua confiança nas suas avaliações, através do preenchimento de um campo que indicava sua certeza na nota atribuída. Sua auto-avaliação da nota podia ser boa, razoável e questionável, na dependência do conhecimento que tinha da família. As avaliações consideradas questionáveis foram eliminadas. As divergências entre os avaliadores foram consideradas através da

obtenção da média da pontuação entre os dois juízes (exemplo, julgamentos 1 e 2 resultaram numa avaliação de 1,5).

Escala de Participação familiar, associadas à eficácia do programa

Visando entender as variáveis que influenciam o progresso em crianças com deficiência auditiva abaixo de três anos, a escala é uma tentativa de caracterizar a qualidade da participação da família. Dois profissionais que trabalharam com as famílias são solicitados a julgar, a partir de uma escala, o nível que melhor representa o envolvimento familiar. Nesta proposta, a avaliação de 1 representa avaliação limitada (bem abaixo da média) e a avaliação de 5 representa o envolvimento ideal. Descrições detalhadas daquilo que caracteriza famílias em cada nível são fornecidas como diretrizes para o julgamento. Cada profissional também deverá atribuir o nível de confiança que tem no seu julgamento, a saber, bom, razoável e questionável. Se o avaliador acredita que não tem conhecimento suficiente para realizar a avaliação, não deve atribuir pontuação, devendo ser escolhido outro profissional.

DESCRIÇÕES PARA A ESCALA DE AVALIAÇÃO

Avaliação de 5 (participação ideal): As famílias parecem ter feito uma boa adaptação para a surdez da criança, a família é capaz de colocar em perspectiva as incapacidades da criança no contexto familiar. Os membros da família participam ativamente nas sessões, freqüentam as sessões e as reuniões regularmente e buscam informações com independência. São efetivos defensores das crianças na inserção em serviços de saúde e educacionais, etc. Membros familiares tornam-se altamente efetivos como parceiros de conversa com as crianças e servem como modelos de linguagem de maneira consistente. Os membros da família tornam-se fluentes e efetivos usuários do modo de comunicação da criança. Eles são capazes de aplicar técnicas de expansão da linguagem. Membros da família estendida estão envolvidos e dão suporte adicional à criança..

Avaliação 4 (boa participação): Os membros da família fazem um ajuste à surdez da criança melhor do que a média. Os membros da família regularmente vão às sessões e reuniões de pais. Os pais têm um papel ativo (talvez não o principal) no planejamento de objetivos clínicos e educacionais para a criança. Os membros da

família servem como bons modelos de linguagem para a criança e esforçam-se para levar as técnicas para casa. Alguns membros da família têm habilidade razoável no modo de comunicação da criança e ou em técnicas para a estimulação de linguagem. Os esforços são feitos para envolver os membros da família estendida.

Avaliação 3 (participação média): A família esforça-se para entender e aceitar o diagnóstico da criança. Os familiares participam na maioria das sessões/ reuniões. Agendas lotadas ou tensões familiares podem limitar as oportunidades para realizar em casa aquilo que foi aprendido. A família pode considerar o cuidado da criança um desafio. A família participa dos planejamentos, mas, em geral, submete-se principalmente a opinião dos profissionais. A família procura proteger a criança, direciona mal seus esforços. Membros específicos da família (por exemplo, a mãe) podem ficar com a maior parte da responsabilidade para desenvolver as necessidades da comunicação da criança. Membros da família desenvolvem ao menos as habilidades básicas no modo de comunicação da criança. Os membros da família pretendem usar técnicas de expansão da linguagem, mas necessitam constante suporte e direcionamento.

Avaliação 2 (participação abaixo da média): A família se esforça e sofre para aceitar o diagnóstico da criança. A família talvez seja inconsistente na frequência aos atendimentos. Os pais podem ser inconsistentes em colocar e manter os aparelhos de amplificação sonora na criança em casa e na escola. Eles podem ter alguns pontos de tensões significantes em suas vidas que interferem com consistência do trabalho em casa. Cuidar da criança apresenta desafios diários à família. Interações comunicativas com a criança são básicas. Falta à família uma fluência no modo de seu comunicar com a criança.

Avaliação 1 (participação limitada): A família encontra tensões significativas na vida que podem afetar as necessidades da criança (exemplo, abuso doméstico e falta de um lar). A família tem um entendimento limitado da surdez e suas conseqüências para a criança. A participação pode ser esporádica ou pouco efetiva. A comunicação pais/ criança é limitada às necessidades mais básicas.