

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**

**Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde**

**Fonoaudiologia**

**A QUALIDADE DE VIDA EM UM JOVEM COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA  
USUÁRIO DE IMPLANTE COCLEAR: RELATO DE CASO**

Sophia Yu Ching Chen

Orientadora: Altair C. Pupo (Lila)

São Paulo

2019

Sophia Yu Ching Chen

**A QUALIDADE DE VIDA EM UM JOVEM COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA  
USUÁRIO DE IMPLANTE COCLEAR: RELATO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado à Faculdade de  
Ciências Humanas e da Saúde da  
PUC-SP como parte das  
exigências do Curso de  
Fonoaudiologia para obtenção do  
título de bacharel.

Banca Examinadora:

---

---

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Agradeço imensamente as diversas pessoas que colaboraram com a elaboração e o desenvolvimento deste Trabalho de Conclusão de Curso.

À minha orientadora por ter me auxiliado em todos momentos que precisei e por ter disponibilizado seu tempo para contribuir com a realização deste trabalho.

Aos meus pais por terem me proporcionado esta oportunidade, e ao meu irmão por ter colaborado nesta reta final de mais um capítulo da minha vida.

E ao meu melhor amigo que esteve sempre ao meu lado me apoiando, escutando, e me fazendo feliz nos meus momentos mais difíceis

## RESUMO

**Introdução:** A perda auditiva sensorineural pode trazer prejuízos importantes na aquisição da linguagem oral. Quando a família de uma criança com deficiência de audição consegue se mobilizar, ter acesso a serviços de diagnóstico e reabilitação em tempo oportuno, há maior possibilidade de diminuir os efeitos da privação sensorial e os agravos futuros no desenvolvimento da criança. **Objetivo:** Relatar a história clínica de um jovem adulto com perda auditiva sensorineural progressiva bilateral, com etiologia da Síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado, implantado aos 12 anos de idade, e falante com fluência das línguas mandarim e português, destacando-se alguns aspectos de sua inclusão social e qualidade de vida. **Método:** a pesquisa apresentada é qualitativa do tipo relato de caso clínico, predominantemente descritivo. Esse trabalho foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa e aprovado com o número CAAE 16416419.0.0000.5482. Foram realizados levantamentos de dados do prontuário do paciente referentes aos exames médicos, audiológicos e de imagens (tomografias, ressonâncias magnéticas). Foram abordados, também, depoimentos pessoais do sujeito, foi aplicado o *Peabody Picture Vocabulary Test* para avaliar o vocabulário receptivo auditivo, e três questionários: um de qualidade de vida, *Gencat de Calidad de Vida*, um questionário para avaliar o benefício do AASI e IC - *Abbreviated profile of hearing aid benefit* (APHAB) e um questionário de auto avaliação - *Hearing Handicap Inventory for adults* (HHIA). **Resultados e discussão:** Foram discutidas as contribuições e benefícios do uso do implante coclear e do trabalho realizado bem como as barreiras e dificuldades impostas pela deficiência e o processo de inclusão vivenciado por ele.

**Descritores:** perda auditiva, perda auditiva neurosensorial, relato de caso, implante coclear, inclusão, surdez, audição, linguagem.

## SUMÁRIO

Resumo	
I. Introdução.....	01
II. Objetivo.....	04
III. Método.....	04
IV. Apresentação do Caso Clínico.....	07
V. Discussão.....	16
VI. Conclusão.....	24
VII. Referências bibliográficas.....	26
VIII. Anexos.....	30

## I. INTRODUÇÃO

A perda auditiva sensorineural pode trazer prejuízos importantes na aquisição da linguagem oral. Quando a família de uma criança com deficiência de audição consegue se mobilizar, ter acesso a serviços de diagnóstico e reabilitação em tempo oportuno, há maior possibilidade de diminuir os efeitos da privação sensorial e os agravos futuros no desenvolvimento da criança. Além de comparecer às terapias de reabilitação e/ou habilitação é fundamental garantir circunstâncias adequadas para o desenvolvimento educacional da criança. Para sua inclusão escolar, é importante que suas necessidades sejam identificadas e acolhidas, de modo que possa ter acesso, sobretudo, a serviços de saúde e educação, e possa ser incluído na cultura e em processos sociais no seu cotidiano de modo a ter oportunidades equiparadas. Nos contatos da pessoa com deficiência com o mundo, nas suas relações com as pessoas, no ritmo e organização do seu cotidiano ela vivencia um modo singular de lidar com obstáculos, barreiras estabelecidas pela sociedade (Trenche & Pupo, 2019).

Historicamente a deficiência é vista como objeto da saúde, com base na ideia de que um corpo com lesão passa a significar um corpo em desacordo com parâmetros pré-estabelecidos. O discurso médico sobre a deficiência ganhou status de verdade e a medicalização e a institucionalização das pessoas com deficiência tornou-se uma meta social. Nas últimas décadas, o conceito de deficiência foi deslocado do indivíduo, deixa de ter um conceito puramente médico e passa a considerar seu contexto histórico, social e político, é elevado a um patamar que amplia a compreensão deste fenômeno, considerando a dimensão social: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008, art. 1). Em consequência, a atenção em saúde voltada para esse segmento deve considerar um conjunto bastante amplo de necessidades e direitos de cidadania.

Apesar das políticas que reconhecem os direitos da pessoa com deficiência (PcD) à educação, saúde, trabalho, transporte, ainda é difícil no Brasil a inclusão das PcD nas escolas regulares, na universidade e no trabalho. As PcD são vistas pela sociedade, ainda, por suas incapacidades, e não pelas suas competências e talentos (Santos & Silva, 2015).

As políticas públicas atuais têm propiciado aos PcD mais acesso a bens e serviços, todavia, ainda há obstáculos nos processos de inclusão, principalmente no mercado de trabalho, observando-se a resistência das empresas em contratá-los (França et al., 2008).

Segundo SASSAKI (1997, p.41) a inclusão social "...constitui um processo bilateral, no qual as pessoas ainda excluídas e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos".

Para diminuir as barreiras impostas pela deficiência de audição, nas últimas décadas, houve o desenvolvimento de dispositivos eletrônicos sofisticados que possibilitam às pessoas com deficiência auditiva detectarem e reconhecerem os sons da fala, de tal forma que facilitam o desenvolvimento da linguagem oral. Um desses dispositivos, o Implante Coclear (IC) atua como as células ciliadas que estão comprometidas ou não estão presentes na orelha interna, estimula diretamente o nervo auditivo pelos eletrodos, transformando a energia sonora externa em baixos níveis de corrente elétrica, liberadas nas fibras remanescentes do nervo auditivo (Costa, 2005; Bevilacqua & Amantini 2005).

Na década de 1950, começaram as buscas e pesquisas mais aprofundadas sobre o IC, porém só em torno da década de 1980 foram aprovados os primeiros dispositivos de IC para comércio pela *Food and Drug Administration* (FDA). Atualmente no Brasil, o IC é realizado tanto em setores privados como nos públicos. Foi em 1990, no Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), em Bauru, onde foi constituído o primeiro

programa de implante coclear com uma tecnologia mais avançada, utilizando implantes cocleares multicanais de última geração para a época (Clark, 1997).

Os candidatos ao implante coclear são avaliados por uma equipe multidisciplinar, responsáveis por exames audiológico, eletrofisiológico, médico cirúrgico, psicológico e linguístico. Para ser aceito no critério do exame audiológico é preciso que o candidato tenha uma deficiência auditiva neurossensorial de grau severo a profundo ou uma perda severa e não se beneficia de um aparelho de amplificação sonora individual (AASI); para o critério eletrofisiológico, é preciso que a orelha interna do sujeito ainda contenha algumas fibras auditivas restantes, para que o feixe dos eletrodos do IC possa converter os sons externos em sinais elétricos às fibras remanescentes no nervo auditivo; o critério médico cirúrgico - é necessária permeabilidade na cóclea para a inserção cirúrgica dos eletrodos. A idade a ser realizado o implante e a etiologia da surdez também devem ser consideradas. Já no critério psicológico é necessário a motivação e o incentivo dos familiares para o uso do IC e a explicação dos benefícios e impactos no desenvolvimento do sujeito. Por fim, no critério linguístico, é necessário que os sujeitos apresentem boa capacidade de aprendizagem, e um menor tempo de privação sensorial auditiva (Kozlowski, 1997).

O Sistema Único de Saúde (SUS) possui critérios bem definidos para a realização do IC. Em todas as faixas etárias é necessário apresentar uma perda auditiva neurossensorial, de grau severo e ou profundo bilateral (Brasil, 2014). Esses critérios estão descritos no link do Ministério da Saúde. Diretrizes Gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no SUS, 2014. (disponível em [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_gerais\\_atencao\\_especializada\\_pessoas\\_deficiencia\\_auditiva\\_SUS.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_gerais_atencao_especializada_pessoas_deficiencia_auditiva_SUS.pdf)).

O IC é indicado para sujeitos com perda auditiva sensorioneural, que pode ocorrer por fatores genéticos (congênitas ou de manifestação tardia) ou ambientais, (traumas, infecções por vírus da rubéola, sarampo, sífilis, meningite, diabetes, entre outras doenças), Muitas das perdas sensorioneurais congênitas

decorrem de alterações estruturais e (ou) funcionais do ouvido interno (Granato, Pinto, Ribeiro, 1997). A Síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado (SAVA) apresenta uma perda auditiva sensorineural congênita decorrente do alargamento no aqueduto vestibular, com possibilidade de piora súbita da audição. É uma anomalia das mais conhecidas da orelha interna, diagnosticada por meio de exames radiológicos - tomografia computadorizada dos ossos temporais e ressonância nuclear magnética da orelha interna (Pinto et al., 2005).

Este estudo objetiva descrever um caso de um jovem com deficiência auditiva bilateral, filho de pais chineses, atendido em uma Instituição de São Paulo, Brasil, e em uma clínica em Taiwan, onde residiu durante dois anos e oito meses. Sua deficiência auditiva, de etiologia da Síndrome do Alargamento do Aqueduto Vestibular, foi diagnosticada aos 3 anos de idade, progressiva, chegando a uma perda profunda. Aos 12 anos e onze meses de idade, foi submetido à cirurgia de Implante Coclear. Atualmente, após vários anos de atendimento fonoaudiológico e de educação regular, esse jovem fala duas línguas fluentemente, mandarim e português. Serão discutidos as contribuições e benefícios do uso do implante coclear, da importância do acompanhamento realizado, e as barreiras e dificuldades impostas pela deficiência no processo de inclusão social vivenciado por ele.

## **II. OBJETIVO**

Relatar a história clínica de um jovem adulto com perda auditiva sensorineural progressiva bilateral, com etiologia da Síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado, implantado aos 12 anos de idade, e falante com fluência das línguas mandarim e português, destacando-se alguns aspectos de sua inclusão social e qualidade de vida.

## **III. MÉTODO**

A pesquisa apresentada é qualitativa do tipo relato de caso clínico. Esse trabalho foi previamente submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP),

aprovado sob número de parecer CAAE 16416419.0.0000.5482, e teve o Termo de Consentimento Livre e esclarecido assinado (ANEXO 1).

### **Caracterização do sujeito**

O sujeito da pesquisa é um jovem adulto de vinte e três anos, descrito como H, com perda de audição progressiva bilateral, diagnosticada aos dois anos de idade de etiologia da síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado. Realizou atendimento fonoaudiológico fora do país em Taiwan (China) e em uma instituição em São Paulo, Brasil.

### **Procedimentos**

Foram realizados levantamentos de dados do prontuário do local onde foi atendido, referentes aos exames médicos, audiológicos e de imagens (tomografias, ressonâncias magnéticas). Foi realizada avaliação audiológica, também foi abordado depoimentos do paciente para complementação dos dados e aplicado um teste de vocabulário, e três questionários: a) qualidade de vida, b) dificuldades auditivas e c) benefícios do AASI e IC.

1) *Peabody Picture Vocabulary Test* (4ª. Edição – PPVT4 - Dunn, LM, Dunn DM Peabody Picture Vocabulary test. Minneapolis: Pearson, 2007) - Teste utilizado para avaliação de vocabulário receptivo de adulto e de crianças a partir de 2 anos e seis meses. Possui 228 figuras divididas em 19 sets, cada set possui 19 pranchas e cada prancha tem 4 figuras. O sujeito deve selecionar a figura que melhor ilustra o vocábulo falado pelo examinador. Foi selecionada a lista de vocábulos da idade anterior a de H, e emitida uma sequência de palavras, em que ele deveria apontar ou falar o número da figura correspondente entre as quatro figuras do teste apresentadas; este teste possui dois formulários A e B pareados de grau de complexidade. Foi utilizado somente o formulário “A” traduzido para a língua portuguesa.

2) *Hearing Handicap Inventory for Adults* (HHIA): questionário de auto avaliação do handicap auditivo, composto por 25 itens, dos quais 13 envolvem aspectos emocionais (E) e 12 envolvem aspectos sociais e situacionais (S).

3) *Abbreviated profile of hearing aid benefit* – APHAB (Escala para Avaliar o Benefício do AASI) é composto por 24 itens classificados em quatro subescalas de 6 itens cada uma. Três das subescalas, facilidade de comunicação, reverberação e ruído de fundo abordam a compreensão da fala em vários ambientes do cotidiano. A quarta subescala, desconforto sonoro quantifica as reações negativas aos sons ambientais. O APHAB normalmente requer 10 minutos ou menos para ser concluído, e produz pontuações para desempenho com e sem Amplificação (Cox & Alexander; 1995).

4) GENCAT sobre Qualidade de Vida do *Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS)*, que é uma organização de administração pública de Cataluña, cujo objetivo é a melhoria da qualidade dos serviços públicos, com a colaboração do *Instituto de Integración de la Comunidad (INICO)* da Universidade de Salamanca. Trata-se de um instrumento elaborado para pessoas com deficiência. Há uma versão para o português de Portugal, e foi utilizada nesse estudo uma adaptação dessa versão para a realidade brasileira. A escala *Gencat de Calidad de Vida* avalia a qualidade de vida (QV) por meio de 69 questões distribuídas em oito subescalas, que correspondem aos domínios do modelo de QV proposto por Schalock e Verdugo (2007): (1) Bem Estar Emocional - satisfação, autoconceito e ausência de estresse ou sentimentos negativos; (2) Relações Interpessoais - relações sociais positivas, familiares, ter amigos; relação de pares e sexualidade; (3) Bem Estar Material - casa, trabalho, rendimentos, bens materiais, possibilidade de realizar caprichos; (4) Desenvolvimento Pessoal - limitações/capacidades, novas tecnologias, oportunidades de aprendizagem, competências laborais e funcionais; (5) Bem Estar Físico - cuidados básicos de saúde, atividades de vida diária, acesso a ajudas técnicas; (6) Autodeterminação - objetivos e preferências pessoais, decisões e autonomia; (7) Inclusão Social - integração, participação, acessibilidade e apoios; (8) Direitos- privacidade, respeito, conhecimento e exercício de direitos. Todos os itens estão enunciados na terceira pessoa, de forma declarativa e a resposta é dada numa escala de frequências: nunca ou quase nunca, às vezes,

frequentemente e sempre ou quase sempre. Nessa pesquisa o questionário foi respondido pelo sujeito.

#### **IV. APRESENTAÇÃO DO CASO CLÍNICO**

##### **História**

Jovem do gênero masculino, nomeado como H, com 23 anos de idade, diagnosticado com Perda auditiva neurosensorial de etiologia da Síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado aos 2 anos. Seu quadro audiológico na época do diagnóstico apresentava: resposta em ambos os ouvidos com morfologia pobre em BERA (ANEXO 2), curva timpanométrica tipo A com ausência dos reflexos estapedianos bilateralmente. Os exames por imagem – ressonância magnética de crânio/orelha interna realizada aos 8 anos e 1 mês de idade, e tomografia computadorizada dos ossos temporais realizada aos 7 anos e 6 meses – apresentaram alargamento bilateral e simétricos dos condutos auditivos internos e dos aquedutos vestibulares (ANEXO 3). A mãe de H não teve qualquer intercorrência na gestação e no parto, e não relata antecedentes com deficiência auditiva ou sinais de SAVA no histórico da família. Não há dados de intercorrências na gestação e parto, e quando criança não teve infecções ou qualquer problema de saúde, que justificassem a progressão da perda auditiva, segundo relato da mãe.

Segundo relato dos pais, aos 2 anos de idade a professora da escola suspeitou que H não ouvia bem, porque não respondia quando chamado. Levaram-no ao otorrino e ficaram surpresos com o diagnóstico, apesar de H não falar e apenas balbuciar, “papa, mama, ama”, observaram que respondia quando chamado em voz alta, e olhava na direção dos sons. Após o diagnóstico, os médicos disseram que H teria que aprender LIBRAS. Os pais intrigados com o fato de o filho não poder se comunicar oralmente o levaram para Taiwan (país de origem do pai) para realizar novos exames e procurar por instituições que trabalhassem com a abordagem oralista. A família fez a escolha pela oralização, segundo eles tinham expectativa de que H tivesse participação ativa na

sociedade e mais oportunidades na vida acadêmica e profissional. Em Taiwan, passaram pelos três melhores hospitais do país, todos confirmaram o diagnóstico e a etiologia (SAVA), contudo após o diagnóstico foi indicado por familiares a *Children's Hearing Foundation*, onde H teve aproximadamente seis terapias e o pai teve mais de 20 aulas de como ensinar e educar o filho com perda auditiva. Os três princípios essenciais para os pais aprenderem como auxiliar no desenvolvimento de H foram: observar, esperar e ouvir. 1) Observar o que a criança faz, cada movimento realizado, quais os brinquedos que ela pega, o que ela olha para onde que a cabeça está se voltando, o que parece que “o coração dela pede”; 2) Esperar para ver o que ela pegará para brincar, não dar a iniciativa própria lhe dando brinquedos dirigindo para algo que ele não teve interesse, aguardar com paciência e observar para ver o que irá acontecer. E por fim, o mais importante de todos, 3) Ouvir, crianças pequenas balbuciam, não sabem falar ainda, mas emitem sons, quando querem algo, seja brinquedo, objeto, algo que lhe chame a atenção, eles estendem as mãos para pegar, é nessas horas que emitem os balbucios e sons, e é nessas horas que os pais e responsáveis ensinam a criança, ensinam o nome do objeto que a criança acabou de pegar, e assim sucessivamente aumentando o repertório linguístico dele. Assim, voltaram para o Brasil compraram os primeiros AASI e começaram a realizar terapias fonoaudiológicas, monitoramento auditivo e dos AASI em uma instituição de São Paulo.

Dessa forma pudemos verificar que com a alteração na estrutura das orelhas internas com alargamento do aqueduto vestibular das orelhas direita e esquerda (estrutura do corpo) H apresentou alteração da função do sistema auditivo (função do corpo) proporcionando redução na audibilidade, na discriminação e localização dos sons.

### **Amplificação e Implante Coclear**

Usou AASI bilateralmente durante o dia todo desde o diagnóstico. Testou o sistema FM por alguns dias, porém não gostou e não quis usá-lo. Durante esse período sua perda auditiva progrediu e foi proposta a cirurgia de implante

coclear. Levou mais de um ano para que os pais decidissem sobre a realização do implante, com receio do processo cirúrgico e de possíveis complicações além da perda total da audição caso o implante não desse certo. Todavia, com 12 anos e 11 meses a cirurgia foi realizada na orelha esquerda, com sucesso e sem nenhuma intercorrência, tendo ficado com uma adaptação bimodal.

Os primeiros relatos de sons novos de que mais se lembra no início da ativação do implante, foram o barulho do vento, dos pássaros cantando, a água escorrendo, barulho dos pingos da chuva e principalmente conseguir escutar nitidamente as pessoas falando ao telefone fixo e móvel.

Com o IC a fala e a audição melhoraram significativamente, palavras que ele não produzia corretamente, conseguiu aprender, não era mais necessário aumentar o tom de voz dos interlocutores, solicitação de repetições para entendimento da fala do outro diminuíram, passou a ouvir o que os outros falavam quando se encontrava de costas, passou a diferenciar alguns fonemas e as entonações do mandarim, pois antes do implante era tudo parecido, não conseguia diferenciar e ouvir as palavras claramente, era apenas um ruído.

Antes da cirurgia, sua fala era distorcida, possuía “um sotaque, tanto no mandarim quanto no português” (sic mãe). Após a cirurgia, mudou muito, compreendia e corrigia os erros que cometia, atualmente ouve claramente as diferenças das entonações e fonemas do mandarim.

### **Escolaridade**

H sempre estudou em escola particular e regular, no primeiro ano do Jardim (escola que foi indicada por profissionais que o atendiam na época), repetiu de ano por não saber falar português, pois em casa com os pais só falava mandarim, a língua materna. Não apresentava dificuldades em matérias da área de exatas, era considerado um menino esperto e atento em sala de aula, fazia Kumom e tinha aulas de inglês em uma escola de São Paulo. Estudou em escola japonesa nos primeiros anos do ensino fundamental, com aulas de japonês na grade escolar. Na terceira série mudou de escola, foi para uma

escola alemã onde aprendeu alemão. No último ano do ensino fundamental fez aulas particulares por um ano de português, pois apresentava dificuldades com gramática, interpretação de texto, compreensão, quando tinha que resolver os problemas de matemática, onde tinha que interpretar e compreender o texto, não conseguia realizar os cálculos necessários, por não entender o que estava sendo solicitado no exercício.

Com 15 anos, foi estudar em Taiwan, tendo como objetivo conhecer uma outra cultura totalmente distinta do Brasil e poder aprender uma língua nova, completamente oposta do português, terminou o ensino fundamental e o primeiro ano do ensino médio. Pelo fato de os pais serem de origem asiática desde criança teve um maior contato com o chinês, a mãe de H o ensinava a língua tanto escrita como leitura, em casa só falavam chinês, portanto, não teve muita dificuldade para ingressar na escola em Taiwan.

Retornou ao Brasil com dezessete anos continuou os estudos do ensino médio, tinha aulas de espanhol na grade curricular. Não teve dificuldades de lidar com os ambientes novos, escola, colegas, e professores, terminou o ensino médio e o cursinho de meio período aos 18 anos de idade. Como H acreditava em seu potencial e que conseguiria ingressar em universidades públicas realizou mais um ano de cursinho. Quis prestar vestibulares para vários cursos, começou pretendendo medicina, depois quis engenharia na Politécnica, estatística, mas quando prestou o ENEM conseguiu ingressar na Faculdade de Ciências da Tecnologia da Universidade Federal do ABC, cursando atualmente o terceiro ano de ciências da tecnologia. Profissionalmente, atua em uma empresa de ramo comercial dos pais, realizando atendimento aos clientes, por telefone e pessoalmente, recebimento e encaminhamento de pedidos e emissão de nota fiscal eletrônica.

### **Achados audiológicos**

As figuras 1 e 2 apresentam os limiares auditivos obtidos nas várias audiometrias realizadas durante o período que foi atendido (ANEXO 4).

Figura 1 – Limiões de audibilidade, por via a rea da orelha direita, realizados dos 4 anos e 3 meses (em Taiwan) aos 23 anos e 1 meses.

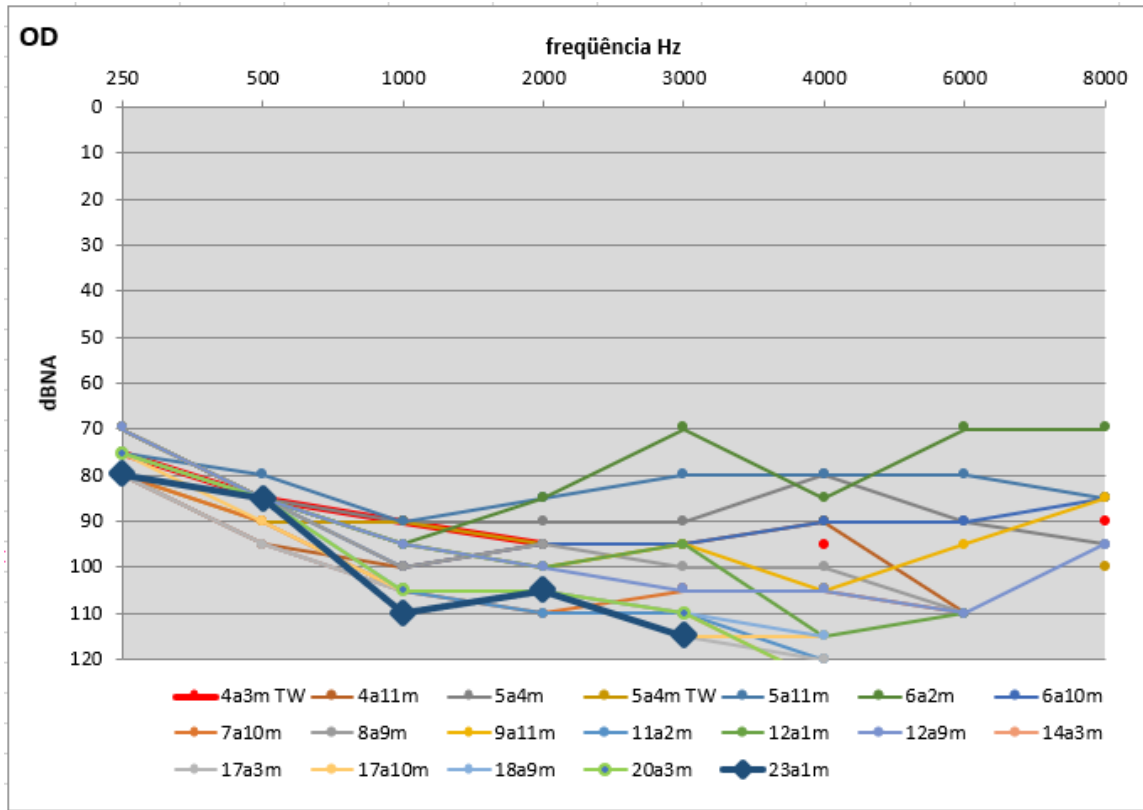
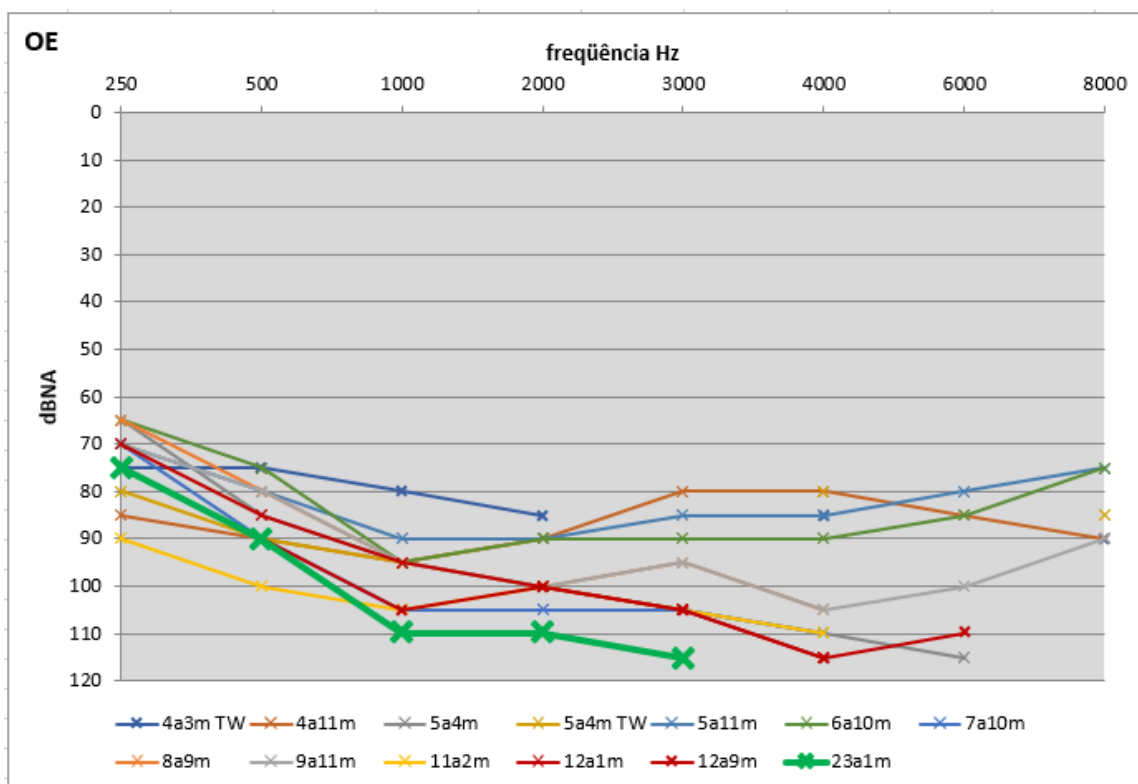


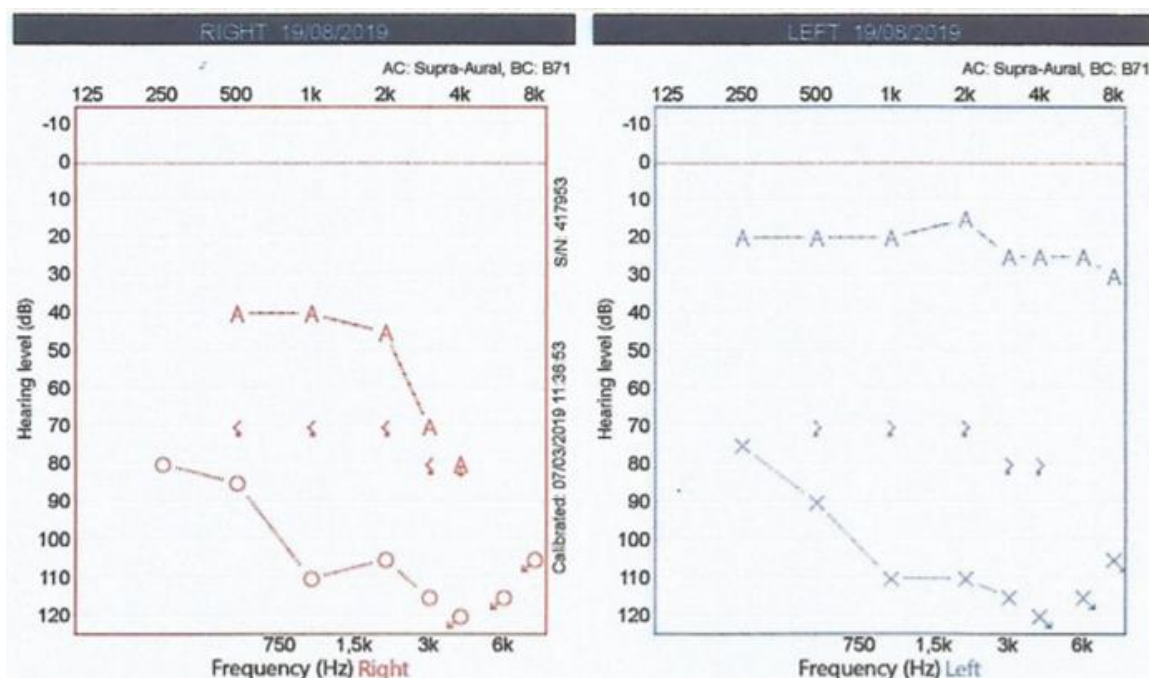
Figura 2 - Limiões tonais por via a rea da orelha esquerda, realizados dos 4anos e 3 meses (em Taiwan) aos 23 anos e 1 m s. A audiometria de 12 anos e 9 meses foi a  ltima antes de realizar a cirurgia do IC.



Na logaudiometria, o Limiar de Detecção de Fala, na maioria das vezes, é compatível com o grau da perda auditiva, no entanto o Limiar de Reconhecimento da Fala (LRF/ SRT) apesar de variar em função da flutuação, na maioria das vezes é alto, devido ao grau da perda auditiva. O Índice Percentual de Reconhecimento de Fala (IPRF) não foi realizado, provavelmente devido a dificuldade de reconhecimento de sons da fala na maior intensidade de saída do Audiômetro.

A figura 3 apresenta os limiares tonais atuais por vias aérea e óssea do sujeito H e os limiares de audibilidade com IC na orelha esquerda e com AASI na orelha direita. Observa-se o grande benefício do IC, cujos limiares auditivos estão próximos da normalidade.

Figura 3 – Audiometria com limiares tonais por vias aérea e óssea, realizada aos 23anos e 1 mês, e limiares de audibilidade com IC (A) na orelha esquerda e com AASI (A) na orelha direita.



## Achados de linguagem e aspectos sociais

Foram aplicados quatro instrumentos para avaliar o impacto da deficiência auditiva na qualidade de vida de H, as dificuldades auditivas e benefício da amplificação e um teste de vocabulário.

Os resultados estão apresentados abaixo:

- 1) **Hearing Handicap Inventory for Adults (HHIA):** O questionário de auto avaliação do handicap auditivo, é composto por 25 perguntas, dos quais 13 envolvem aspectos emocionais (E) e 12 envolvem aspectos sociais e situacionais (S). A pontuação total de H foi de 18 pontos, 10 no aspecto social e situacional e 8 no aspecto emocional. O resultado em porcentagem é avaliado da seguinte forma: de 0 a 16% no total de handicap, onde de 0 – 16% é considerado sem desvantagens, de 18% - 42% é considerado uma desvantagem moderada, e acima de 44% é classificada como uma desvantagem significativa. H se enquadra na casa dos 7,2% indicando uma leve restrição de participação (ANEXO 5).
- 2) **Abbreviated profile of hearing aid benefit – APHAB** (Escala para Avaliar o Benefício do AASI). Como H. possui uma perda auditiva

sensorineural bilateral de grau profundo, sem a ajuda dos AASI e do IC ele não consegue escutar qualquer som de fala, portanto todas as perguntas relacionadas a primeira coluna “Sem aparelho” foram respondidas negativamente. É visível que a dificuldade dele se encontra em ambientes mais ruidosos e com uma ampla quantidade de pessoas ao seu redor, como teatros, salas de aula e supermercados, conseguir acompanhar a conversa do amigo ao lado ou à sua frente requer um esforço maior de sua parte, assim como sons mais intensos como sirenes de ambulâncias, brecadas de carro, avião passando não o incomodam, e em ambientes que possui pouco ou quase nenhum ruído são os espaços em que menos afeta a socialização dele com os outros. (ANEXO 6).

**3) Peabody Picture Vocabulary Teste** - quanto ao desempenho de H no teste de vocabulário, sua pontuação (*standart score*) ficou com 106 pontos, valor esperado para sua faixa etária equivalendo a resposta de adultos.

**4) Escala GENCAT de qualidade de vida-** (ANEXO 7). Conforme orientação do Manual de aplicação da escala GENCAT de qualidade de vida (Verdugo Alonso et. al 2009) foram levantadas as pontuações diretas totais para cada domínio, identificando assim a pontuação standard para localizar o índice de qualidade de vida. Por fim foram calculadas as pontuações gerais de H. que obteve um resultado de pelo menos 75% nas dimensões avaliadas, com Índice de Qualidade de Vida Geral de 113 pontos, com percentil igual a 80% (Quadro 1 e Quadro 2).

Quadro 1 - Perfil de qualidade de vida por dimensão avaliada na escala GENCAT.

## Perfil de Qualidade de Vida do GENCAT

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	>68	1

Legendas: BE: Bem-estar emocional; RI: Relações interpessoais; BM: Bem-estar material; DP: Desenvolvimento Pessoal; BF: Bem-estar físico; AU: Autodeterminação; IS: Inclusão Social; DR: Direitos; Índice de CV: Índice de Qualidade de Vida.

Quadro 2 - pontuações diretas totais, pontuações standard e o percentil de cada uma das dimensões de qualidade de vida avaliada no questionário GENCAT.

Escala de Qualidade de Vida GENCAT			
Dimensões de Qualidade de Vida	Pontuações diretas totais	Pontuações standard	Percentis das dimensões
Bem-estar emocional	28	13	84
Relações interpessoais	35	15	95
Bem-estar material	31	12	75
Desenvolvimento pessoal	25	12	75
Bem-estar físico	30	12	75
Autodeterminação	34	14	91
Inclusão Social	30	15	95
Direitos	38	12	75

## V. DISCUSSÃO

H tem uma perda sensorineural progressiva, atualmente profunda bilateral, de etiologia Síndrome do Alargamento do Aqueduto Vestibular. Essa síndrome foi primeiramente descrita por Valvassori e Clemis em 1978. Realizaram um estudo retrospectivo com 3700 pacientes submetidos à

tomografia computadorizada dos ossos temporais para análise da estrutura de orelha interna. Identificaram 50 casos de pacientes com SAVA. Há alargamento do aqueduto vestibular quando seu diâmetro anteroposterior é maior ou igual a 1,5mm. A partir deste estudo, foram realizadas outras pesquisas relacionadas à SAVA, e encontraram que de 59% a 94% dos casos o alargamento é bilateral, 60% a 66% do sexo feminino, e que a deficiência auditiva sensorineural é progressiva em 46% a 65% dos pacientes (Vassoler et al., 2008). Em consonância com esses resultados, H possui a alteração do aqueduto vestibular bilateralmente, e sua perda também foi progressiva, o que permitiu que H se tornasse candidato à cirurgia do IC.

H usa, atualmente, adaptação bimodal, uso combinado de IC (orelha esquerda) e AASI (orelha direita). Como já foi apontado em diversos estudos, esse tipo de estimulação quando comparado com usuários de IC unilateral traz maiores benefícios para seus usuários. Este tipo de recurso é indicado principalmente para indivíduos que foram implantados unilateralmente e que ainda possuem resíduos auditivos na orelha contralateral, como foi o caso de H, quando fez o implante. Os benefícios da escuta bimodal envolvem melhor localização sonora e melhor discriminação da fala em ambos os ambientes ruidosos e silenciosos (Generoso et al. 2019; Tangué et al., 2009 e Potts et al., 2009).

Quanto aos questionários aplicados para conhecer os benefícios auditivos e sua qualidade de vida, após vários anos de acompanhamento fonoaudiológico e educacional, e monitoramento auditivo e do funcionamento dos AASI e IC, o resultado do HHIA apontou que, apesar dos impedimentos inerentes a sua deficiência de audição, com o uso do IC e do AASI, apresentou apenas 7,2% de restrições à participação. Suas limitações estão relacionadas aos aspectos sociais e situacionais, quando se encontra em ambientes ruidosos, restaurantes, encontros sociais, teatros (dificuldade para compreender a fala dos atores) para falar ao telefone, assistir TV, ouvir rádio, requerendo um esforço auditivo maior de sua parte. Já nos aspectos emocionais, sente-se incomodado quando não entende o que o interlocutor fala e como não gosta de incomodar o outro é difícil

para ele pedir repetição e, dessa forma, perde algumas informações. Relatou que a dificuldade em ouvir em ambientes ruidosos, também, dificulta o seu relacionamento com amigos e familiares.

Antes de H realizar a cirurgia do implante coclear, ele já era exposto à música, pois recebia aulas de bateria e taiko (tambor japonês). Depois da cirurgia do IC, H passou a ouvir mais música, na maioria do seu tempo livre, conectava música ao processador do implante coclear, escutando os mais variados tipos de estilos musicais, com maior facilidade para diferenciar os ritmos. A melhora na percepção musical lhe trouxe grande benefício na sua qualidade de vida, tornando-se uma atividade de lazer prazerosa. Esses dados concordam com Araújo et al. (2018), que estudaram adultos que utilizavam IC há mais de um ano e responderam ao Questionário de Música de Munique (*Munich Music Questionnaire*), composto de questões relativas à participação de atividades musicais. O estudo evidenciou o quanto o IC beneficiou a percepção musical dos usuários, a maioria deles assim como H, passou a escutar música para relaxar e por prazer, apresentou uma melhora na percepção musical com ritmos e melodias e, principalmente, obteve uma melhora na qualidade de vida.

O questionário APHAB objetivou avaliar os benefícios do uso do AASI e do IC. Pôde-se observar que o uso desses dispositivos fez total diferença na redução das barreiras e facilitou sua participação nas atividades, contribuindo para o desenvolvimento de linguagem oral e escrita e até mesmo para falar duas línguas fluentemente. Contribuiu para a sua participação social em vários ambientes: universidade, festas, supermercados, reuniões familiares e outros. No entanto, mesmo com o uso desses dispositivos apontou dificuldades para entender palestras, sermões na igreja, a fala dos atores no teatro, como já citado, a fala em ambientes ruidosos como a conversação em grupo com várias pessoas falando ao mesmo tempo. Como H possui uma perda auditiva sensorineural bilateral profunda, sem o auxílio da tecnologia provavelmente não teria alcançado o grau de fluência na fala oral. Morales et al. (2018) objetivaram conhecer a qualidade de vida de pacientes com implante coclear do Hospital Barros Luco Trudeau e de seus pais. Utilizaram um questionário de

qualidade de vida (KINDL adaptado para o espanhol). Observaram que após o processo pós-operatório da cirurgia do implante coclear, os pacientes se encontravam fisicamente e emocionalmente melhor em relação ao bem-estar físico, emocional, autoestima, relações familiares e com os amigos, na educação e em relação à perda auditiva. Demonstraram que após os pacientes serem implantados houve uma modificação positiva na qualidade de vida deles e no ambiente familiar.

No *Peabody Picture Vocabulary Test* apresentou resultados de acordo com o esperado para sua faixa etária. Algumas palavras que não utiliza no seu dia a dia, como o “osso esterno” por exemplo, perguntava a resposta correta caso tivesse errado, demonstrando interesse em compreender o que aquela palavra significava. Em estudo de Palácios et al. (2014), que também aplicou um teste de vocabulário receptivo oral em 78 pessoas com perda auditiva sensorineural simétrica, pós-lingual, concluíram que os fatores socioculturais, hábitos de leitura, uso de dispositivos eletrônicos e a escolaridade influenciaram positivamente o resultado do teste. Os fatores biológicos como a idade, o tempo de aquisição da deficiência auditiva e o grau da perda não apresentaram correlação significativa com os resultados do teste. Quando comparados aos resultados normativos do teste, 51,8% dos sujeitos com deficiência demonstraram vocabulário receptivo rebaixado ou muito rebaixado. Diferentemente, no caso relatado, H apresentou um repertório linguístico totalmente compatível com sua idade, provavelmente devido aos fatores discutidos por Palácios et al. como escolaridade, fatores socioculturais, o uso de AASI e IC e ainda os hábitos de leitura e um número maior de experiências em contextos linguísticos diferentes, que favoreceram a redução das barreiras impostas pela deficiência de audição.

A aplicação da escala GENCAT mostra que dentre os oito domínios pesquisados, Relações Interpessoais (RI) e de Inclusão Social (IS), obtiveram os percentis mais altos resultando em 95%. As relações tanto sociais quanto familiares são harmônicas e positivas, sua família e as pessoas que lhe são importantes o valorizam e o apoiam, tem amigos e suas relações de amizade

são, na sua maior parte, vistas como positivas. Em relação à inclusão social conquistou seu espaço nas escolas, na faculdade, no círculo de amigos, na sociedade em geral. Consegue se integrar e participar das mais variadas atividades em sua vida, tem acessibilidade e apoios de outros indivíduos. Atualmente, realiza atividades que deseja com outras pessoas, na faculdade é atleta da seleção de tênis de mesa, nos finais de semana joga basquete e futebol com seus amigos, sente-se incluído nos jogos e nos times. O único medo de que possui quando realiza atividades físicas é de baterem sem querer na orelha perto ou até no AASI e no IC, e como H sua muito, tem receio que os dispositivos oxidam e danifiquem, demonstrando com sua atitude o cuidado com o dispositivo e com sua manutenção.

No domínio de Autodeterminação (AU) teve 91% do percentil total, há questões sobre os objetivos, preferências pessoais, decisões e autonomia. H possui metas, objetivos e interesses pessoais, escolhe e decide sobre suas atividades de lazer de trabalho como gastar seu dinheiro, seu horário, defende suas ideias e opiniões.

H é uma pessoa alegre, está constantemente de bom humor, mostra-se satisfeito com a sua vida atual, motiva-se facilmente para realizar uma atividade que gosta, raramente mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança e não possui problemas na questão de comportamento, obtendo o resultado a partir do domínio do Bem-estar emocional (BE), mostrando um percentil de 84%.

Já nos quatro seguintes domínios H obteve 75% em todos, começando pelo Domínio dos Direitos (DR) ele é tratado com respeito dentro do ambiente que o rodeia, sua família lhe dá espaço e privacidade e respeitam os seus bens e direitos assim como possui acesso às informações sobre os seus direitos fundamentais como cidadão. No Bem-estar físico (BF) que estão relacionados aos cuidados à saúde, H não tem insônia e outros problemas de sono, e não necessita de remédios para dormir, tem hábitos alimentares saudáveis, tem uma boa higiene pessoal e tem fácil acesso quando vai procurar por ajuda técnica, caso aconteça algo com seus AASI ou IC. No Desenvolvimento Pessoal (DP) que se refere à possibilidade de aprender, obter conhecimentos e se

realizar pessoalmente, medida pelos indicadores de limitações e capacidades, acesso a novas tecnologias, oportunidades de aprendizagem, habilidades relacionadas ao trabalho e outras atividades, e habilidades funcionais (competência pessoal, conduta adaptativa), H é um indivíduo que consegue desenvolver seus trabalhos de maneira competente e responsável, obtém novas aprendizagens no trabalho, mostra dificuldades para se adaptar em certas situações, ou para resolver com eficácia algum problemas que surge, porém na maioria das vezes, consegue superar os obstáculos.

Por fim, no domínio do Bem-estar Material (BM), que enquadra o ambiente em que vive, o trabalho, os rendimentos para seus próprios gastos e necessidades básicas, de bens materiais em geral, observa-se que H se encontra em ambientes e locais que dispõem de todas as suas necessidades, mesmo não necessitando de equipamentos ou bens mais complexos para uma adaptação com sua perda auditiva ele consegue ter um estilo de vida saudável, vive em ambientes limpos e organizados e possui acesso aos bens materiais básicos de que necessita.

Concluimos, portanto que, a partir da escala GENGAT, H tem percepção de que possui uma boa qualidade de vida, uma vez que em todas as dimensões ele obteve percentil alto, acima de 75%, no Índice de Qualidade de Vida geral H obteve 113 pontos, tendo como um percentil de 80% ao total. Esses dados são compatíveis com o estudo de Sousa et al. (2018) que aplicaram 2 questionários de qualidade de vida para adultos: The Nijmegen Cochlear Implantation Questionnaire - NCIQ e World Health Organization Quality of life questionnaire WHOQOL-Brief. Aplicaram em um grupo de 26 indivíduos usuários de implante coclear com um tempo médio de uso de 6,6 anos. O domínio mais bem avaliado no questionário NCIQ foi o social e no questionário da WHOQLQ foi o domínio psicológico. As variáveis de gênero, modalidade auditiva e tempo de uso do implante coclear não influenciaram os resultados de ambos os questionários. Somente as variáveis “nível de instrução” apresentou correlação com o “domínio meio ambiente” e “compreender a fala ao telefone” teve correlação com uma “percepção de melhor qualidade de vida”. O questionário apontou uma

modificação positiva na qualidade de vida global, tanto dos usuários de IC quanto de seus familiares.

Em outro estudo de Vieira et al. (2018) a respeito das “Repercussões do implante coclear na vida adulta”, apresenta o cotidiano de 16 adultos usuários de implante coclear, Relata que o dispositivo tecnológico influenciou de forma transformadora a vida dos usuários de IC, diminuíram seus medos aumentaram a segurança, a autoestima e a autoconfiança, possibilitaram a comunicação e a interação com os outros de forma mais eficiente, conseguiram apreciar melhor os variados tipos de entretenimentos, desde cinema, teatro e musicais, conseguiram ter planos futuros, superar alguns obstáculos, principalmente contribuindo para uma maior autonomia. Concluíram que o uso do dispositivo não apenas ajuda no aproveitamento auditivo, todavia conduz a uma melhora na qualidade de vida e em sua inserção social.

O desenvolvimento e a socialização das crianças com deficiência auditiva consistem em várias condições, o afetivo seja com a família ou com os amigos, questões econômicas, as classes sociais em que a família se situa e os mais variados valores sociais, resultando assim em oportunidades e tipos de serviços acessíveis. A participação da família e professores é significativa no dia a dia da criança, para assim poder aproveitar as situações do cotidiano estimulando e desenvolvendo suas competências e habilidades, maior será o resultado de inclusão social dessa criança e, contudo, melhores serão suas oportunidades para se desenvolver (Pacheco; Alves, 2007).

A presença do preconceito sempre esteve presente na vida dos indivíduos, não só sobre a cor da pele de alguns, mas como nas deficiências dos outros. Os hábitos de julgamentos, ou uma ideia um conceito pré-estabelecido sem fundamento pode causar sentimentos negativos, de baixa auto-estima sobre a pessoa com deficiência, o sujeito terá dificuldades em lidar com pessoas, ter um bom relacionamento afetivo e social, prejudicando assim a qualidade de vida delas. (Pacheco & Alves, 2007)

Segundo Quadros (2008) a inclusão da pessoa surda no mercado de trabalho continua a ser um desafio, apesar do esforço das legislações para a

inclusão da pessoa com deficiência e da sociedade que atualmente está um pouco mais atenta à diversidade humana. Muitas vezes ao tentar incluir a pessoa com deficiência nas mais diferentes esferas da sociedade, vemos as segregações e os preconceitos surgirem. Podemos entender que a inclusão é o convívio dos indivíduos diferentes de maneira igualitária, é poder receber oportunidades iguais de acesso a bens e serviços.

A inclusão da criança deficiente na educação de ensino regular ainda é um assunto controverso, visto que ainda podemos encontrar indivíduos que acreditam que se incluir deficientes na mesma sala de uma da criança sem deficiência poderá ocorrer atrasos no desenvolvimento desta sem deficiência. Entretanto, em alguns países mais avançados em relação a este processo, demonstram que ao incluir uma criança deficiente no seu cotidiano, contribui não somente com a evolução das demais crianças, entretanto permite também a idealização de valores sociais de convivência com a discriminação (Trenche & Pupo, 2019). “O desenvolvimento pedagógico nessas condições é muito maior do que quando a criança é educada em classes especiais, compostas apenas por portadores de deficiências”, diz a psicopedagoga Leny Magalhães, professora da PUC-SP, numa entrevista ao jornal: Diário do grande ABC (09/06/2002).

Podemos encontrar ainda obstáculos em relação à inclusão, tanto no contexto familiar, escolar, profissional, como em diversos outros campos, os principais fatores de resistência à inclusão possuem como origem os preconceitos, a falta de conhecimento e a dificuldade de se adotar modelos diversificados, o receio de algo novo (Jesus, 2005).

Para conseguir a inclusão de todas as pessoas na sociedade, ela mesma deve se transformar: modificar os ambientes físicos tornando os acessíveis, os culturais, os meios de transportes, os de saúde, as oportunidades educacionais e profissionais e os de lazer, para que assim obtenham sucesso no desenvolvimento educativo geral, não se reduzindo em ajudar apenas o indivíduo com deficiência, mas auxiliar a todos ao seu redor (Trenche; Pupo, 2019).

## VI. CONCLUSÃO

Foi apresentado o quadro clínico de um jovem com deficiência auditiva progressiva e profunda de etiologia da Síndrome do Alargamento do Aqueduto Vestibular.

Após os relatos de sua família e de H, a análise de sua história, de seus exames médicos, audiológicos, de imagem e dos questionários e dos resultados dos instrumentos aplicados neste estudo, observou-se que houve uma mobilização de sua família em busca de serviços diagnósticos, de reabilitação, de inclusão social, e com isso, H teve mais chances de desenvolver suas potencialidades.

Observou-se também que H teve acesso a muitas oportunidades ao longo de sua vida, terapia fonoaudiológica, acesso às instituições de referência, escolas regulares e professores que o acolheram e souberam lidar com sua diferença, acesso ao desenvolvimento tecnológico para a adaptação de AASI e cirurgia do IC, e além disso uma família presente desde o momento do diagnóstico. Esses fatores favoreceram a redução de barreiras e sua participação social, qualidade de vida e sua inclusão social.

Podemos dizer que as alterações nas funções das orelhas internas (lesão das células ciliadas) levaram H a ter uma limitação nas atividades de ouvir e reconhecer os sons ambientais e da fala e de desenvolver a linguagem oral. Essas dificuldades auditivas e de linguagem também lhe causaram restrições em participar em atividades escolares, conversas em grupo, falar ao telefone, ouvir música, entre outras. Tendo como fatores ambientais a oportunidade de receber atendimento médico, fonoaudiológico, numa abordagem oralista, com uso de amplificação e IC a partir de 12 anos, junto aos fatores pessoais, com boas respostas à amplificação no início e depois ao IC, observada na figura 3, com um aumento da audibilidade dos sons da fala, tanto com AASI como IC, com a possibilidade de ser exposto a duas línguas (Português e Mandarim), de receber atendimento em Taiwan e numa instituição referência em SP, Brasil, com boa disponibilidade de H para os atendimentos e as tarefas escolares,

concluimos que houve um processo e desenvolvimento de H, que diminuiu seu impedimento auditivo e aumentou sua possibilidade de desenvolver a linguagem oral e ao mesmo tempo as barreiras ambientais foram sendo reduzidas, o que foi permitindo que H foi melhorando sua qualidade de vida e sua inclusão social.

## VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, S. R. S.; VIEIRA, S. S.; SALVATO, C. C.; SOARES, A. D.; CHIARI, B. M.; Caracterização da percepção musical em usuários de implante coclear. *Audiol., Commun. Res.* vol.23 São Paulo 2018 Epub Dec 03,2018.

BRASIL. ADAP. Qual é a história do desenvolvimento do implante coclear. Disponível em (<http://adap.org.br/site/conteudo/202-29-qual-e-a-historia-do-desenvolvimento-do-imp.html>) Acesso em: 05/04/2019

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes Gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no SUS, 2014. Disponível em ([http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_gerais\\_atencao\\_especializada\\_pessoas\\_deficiencia\\_auditiva\\_SUS.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_gerais_atencao_especializada_pessoas_deficiencia_auditiva_SUS.pdf))

CLARK G. M.; Historical Perspectives. Cochlear implantation for infants and children. San Diego: Singular Publishing Group; 1997, p. 9-27.

COSTA, O. A. Implantes cocleares multicanais no tratamento da surdez adultos. Tese Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo; 1998.

COSTA, O. A.; BEVILACQUA M. C.; AMANTINI R. C.B.; Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: Pulso; 2005, 123-38p.

COX, R. M.; ALEXANDER G. C.; The abbreviated profile of hearing aid benefit. *Ear and Hearing*, 16:176 – 186, 1995.

FONSECA, R. T. M.; O Novo Conceito Constitucional de Pessoa Com Deficiência: Um Ato De Coragem. In: FERRAZ, Carolina Valença et al. (Coord.).

Manual dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Edição Digital. São Paulo: Saraiva. 2012. p. 24.

FRANÇA, X.; SÁTIRO, I.; PAGLIUCA, F.; MARLENA. L.; BAPTISTA, S.; Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites, Acta Paulista de Enfermagem, vol. 21, n.1, 2008, pp. 112-116, Escola Paulista de Enfermagem, São Paulo, Brasil.

GENEROSO, G. F.; MAGALHÃES, A. T. M.; GOFFI-GOMEZ, M. V. S.; TSUJI, R. K.; BENTO, R. F.; Auto-percepção de usuários de implante coclear unilateral sobre o uso combinado de prótese auditiva contralateral. Distúrb Comun, São Paulo, 31(3): 369-379, setembro, 2019.

GRANATO L.; PINTO F. C.; RIBEIRO M. Q.; Perda Auditiva de Origem Genética.; In CAMPIOTO A. R.; LEVY C.; HOLZHEIM D.; RABINOVICH K.; VICENTE L. C. C.; CASTIGLIONI M.; REDONDO M. C.; ANELLI W.; Tratado de Fonoaudiologia, 1ª Edição, Brasil, Roca LTDA, p. 25-54, 1997.

JESUS, S. C.; Inclusão escolar e a educação especial. Minas Gerais, 2005.

KOZLOWSKI L.; Implantes Cocleares, Carapicuíba: Pró Fono; 1997, p. 21-23.

MORALES, A. C.; MORALES, A. K.; RAHAL, E. M.; Calidad de vida en pacientes con implante coclear en Hospital Barros Luco Trudeau. Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello, Santiago, v. 78, n. 4, p. 353-362, dic. 2018.

NEWMAN, C. W.; WEINSTEIN, B. E.; JACOBSON, G. P. & HUG, G. A. The hearing handicap inventory for adults. Psychometric and adequacy and audiometric correlates. (1990)

PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R.; A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. Actafisiátrica: Instituto de Medicina Física e Reabilitação do HC FMUSP, v.14, n.4, p.242-248, 2007.

PALÁCIOS, T.; OLIVEIRA, L. N.; CHIOSSI, J. S. C.; SOARES, A. D.; CHIARI, B. M.; Fatores biológicos e socioculturais na avaliação do vocabulário receptivo em português oral de deficientes auditivos pós-linguais. Audiol., Commun. Res. vol.19 no.4, São Paulo Oct./Dec. 2014 Epub Dec 09,2014.

PINTO, J. A.; JUNIOR, C. F. M.; MARQUI, A. C. S.; PERFEITO, D. J.; FERREIRA, R. D. P.; SILVA, R. H.; Síndrome do aqueduto vestibular alargado: relato de 3 casos e revisão bibliográfica. Rev. Bras. Otorrinolaringol. vol.71 no.3 São Paulo May/June 2005.

POTTS, L.G.; SKINNER, M. W.; LITOVSKY, R. A.; STRUBE, M. J.; KUK, F.; Recognition and localization of Speech by Adult Cochlear Implant Recipients Wearing a Digital Hearing Aid in Nonimplanted Ear (Bimodal Hearing). J Am Acad Audiol.; 20(6): 353-373, 2009.

QUADROS, R. M.; Educação de Surdos. A Aquisição da linguagem. Editora Artmed; 2008.

SANTOS, N. C.; SILVA, I. C.; A importância da Inclusão do Deficiente Auditivo na Cultura da Organização. Revista Diálogos Interdisciplinares, v.4, n. 1, 2015.

SASSAKI, R. K.; Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SASSAKI, R. K.; Inclusão: Construindo Um a Sociedade Para Todos. 3ª edição. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

SCHALOCK, R.; VERDUGO, M. (2007). El concepto de Calidad de Vida en Los Servicios y Apoyos para Personas con Discapacidad Intelectual. Revista Espanhola sobre Discapacidad Intelectual, 38 (4) Num. 224, pp. 21-36

SOUSA, A. F.; COUTO, M. I. V.; MARTINHO-CARVALHO, A. C.; Quality of life and cochlear implant: results in adults with postlingual hearing loss. Braz. J. Otorhinolaryngol. vol.84, no.4, São Paulo July/Aug, 2018.

TANGE, R. A.; GROLMAN, W.; DRESCHLER, W. A.; What to do with the other ear after cochlear implantation. Cochlear Implants International. 2009;10(1): 19-24. 6.

TRENCHÉ, M. C. B.; PUPO, A. C., Fundamentos da Educação inclusiva In: Uso do Sistema de FM no Ambiente Escolar. Natal, p. 16 –27, 2019.

VASSOLER, T. M. F.; BERGONSE, G. F. R.; JUNIOR, S. M.; BEVILACQUA, M. C.; FILHO, O. A. C.; Implante coclear e síndrome do aqueduto vestibular alargado em crianças. Rev. Bras. Otorrinolaringol. Vol.74 no.2 São Paulo Mar./ Apr 2008.

VIEIRA, S. S; DUPAS, G.; CHIARI, B. M.; Repercussões do implante coclear na vida adulta. CoDAS vol. 30 no.6 São Paulo 2018 Epub Nov 29, 2018.

## VIII.ANEXOS

### ANEXO 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

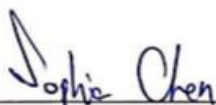
Eu, Sophia Yu Ching Chen, aluna do Curso de Fonoaudiologia da PUC-SP, portador do CPF 473.601.058-46, RG 50.782.801-X, estabelecida na Avenida Interlagos No. 4455, 1-258, CEP: 04661-300, na cidade de São Paulo, cujo telefone de contato é (11) 99882-2268 ,vou desenvolver uma pesquisa cujo título é: “Perda auditiva sensorineural progressiva bilateral e uso de implante coclear: Estudo de caso” com a supervisão da Profa. Dra. Altair Pupo, portadora do CPF 759.051.838-72, RG 5.403.206, estabelecida na Rua Grauna, No.180, CEP: 04514-000, cujo telefone de contato é: (11) 5044-0685.

Você está convidado como voluntário a participar desse estudo, que objetiva relatar sua história referente à perda auditiva sensorineural progressiva bilateral, com etiologia da Síndrome do Aqueduto Vestibular Alargado, na qual a partir da abordagem oralista, a participação de sua família e a realização do implante coclear se tornou um caso exitoso.

Neste estudo, serão realizados levantamentos de dados do prontuário para verificar os resultados de exames médicos, audiológicos e exames de imagens (tomografias, ressonâncias magnéticas da orelha interna) realizados ao longo desses anos. Serão abordados, também, relatos da pesquisadora que é integrante da família, depoimentos seus e de sua família, condutas terapêuticas utilizadas e aplicação de protocolos para levantamento de características auditivas e linguísticas atuais.

As informações obtidas por meio desta pesquisa serão confidenciais e asseguro o sigilo sobre a sua participação. Os resultados obtidos deste estudo poderão ser publicados em jornais e revistas profissionais ou apresentados em congressos.

Data: 11 / 06 / 19

  
\_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador

Eu, Chen Tang Shivan compreendo meus direitos e voluntariamente aceito participar deste estudo. Compreendo sobre o que, como e porque este estudo está sendo feito. Receberei uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

Nome: Chen Tang Shivan  
Endereço: Avenida Interlaps 4455  
RG. 39.500.580-2  
Fone: (11) 9855-88958

Chen Tang Shivan

Assinatura do Participante

## ANEXO 2 – Audiometria de Tronco Cerebral (BERA)

### PARAMETROS DO EXAME

ANESTESIA: GERAL

JANELA: 10 ms. NUMERO DE ESTIMULOS: 1024

ELETRODO ATIVO: VERTEX / REFERENCIA: LOBULO

ESTIMULO- TIPO: CLIQUE ALTERNADO ( FONES )

DURACAO: 100 us. No. DE ESTIMULOS: 20/ SEG.

OUVIDOS DIREITO E ESQUERDO

### RELATÓRIO:

Realizado BERA (Audiometria de Tronco Cerebral), em condições satisfatórias, que mostrou:

- Respostas em ambos ouvidos com morfologia pobre, porém latências e intervalos interpicos aceitáveis.
- Limiares em ambas as orelhas em 90 dB (H.L).

**Conclusão:** BERA compatível com hipoacusia severa bilateral.

### **ANEXO 3 – Ressonância magnética de crânio/orelha interna. Tomografia Computadorizada dos Ossos Temporais**

Exame: Ressonância Magnética de Crânio (com estudo para Ouvido Interno)  
Contraste: Injeção IV de Contraste

#### Relatório

Exame realizado com seqüência SE (spin eco) ponderada em T1 nos planos sagital e axial. Seqüências TSE (turbo spin eco) e FLAIR ponderadas em T2 no plano axial e FFE (gradiente eco) em T2 no plano axial.

Obtidas também seqüências ponderadas em T1 após a administração de contraste paramagnético endovenoso (gadolinio).

Realizadas seqüências volumétricas com 1 mm de espessura (T2-3D-DRIVE) para o estudo da orelha interna, com imagens ponderadas em T2 e T2 pós contraste.

Realizadas reconstruções em 3-D.

Sistema ventricular supra-tentorial de forma e dimensões conservadas.

IV ventrículo centrado de aspecto conservado.

Sulcos e fissuras encefálicas sem alterações.

Parênquima encefálico de morfologia e sinal normal.

Após a administração de contraste paramagnético não se evidenciaram zonas de realce anômalas.

Estruturas medianas centradas, sem desvios significativos.

Sinal "flow void" (fluxo) preservado nas principais artérias intra-cranianas.

O estudo com técnica de difusão não evidencia áreas de restrição à difusão de água.

Observa-se alargamento simétrico do saco endolinfático bilateralmente e do ducto endolinfático bilateralmente (aqueduto vestibular) que mede aproximadamente 3,5 mm (milímetros). Nota-se discreta diferença da intensidade de sinal entre o conteúdo do saco endolinfático e do ducto endolinfático, observado somente nas seqüências ponderadas em T2 (conteúdo com algum componente proteico no saco endolinfático?).

Vestíbulo, canais semi-circulares e cóclea com aspecto normal à Ressonância Magnética.

Os condutos auditivos internos estão simétricos, medindo aproximadamente 5 mm (milímetros) de diâmetro.

Complexo VII-VIII pares cranianos de aspecto normal, sem evidência de realce anômalo após injeção IV de contraste.

#### Conclusão:

- A Ressonância Magnética de Crânio/orelha interna, demonstra sinais de dilatação simétrica bilateral do saco endolinfático e aqueduto vestibular.

Exame: Tomografia Computadorizada dos Ossos Temporais  
Contraste: Sem Injeção IV de Contraste

#### Relatório

Exame realizado em projeção axial e coronal com cortes de 1,0 mm de espessura e 1,5 mm de incremento e técnica de alta resolução, sem administração IV de meio de contraste.

As mastóides estão bem pneumatizadas e têm morfologia normal. Ausência de cavidades patológicas.

As estruturas da orelha média: cadeia ossicular, muro lateral do ático, esporão de Chaussé, septo de Koerner estão presentes e têm configuração anatômica. O antro da mastóide e cavidade epitimpânica estão bem aerados.

Aspecto amplo dos aquedutos vestibulares bilateralmente, apresentando-se simétricos e medindo aproximadamente 0,6 x 0,4 cm (T x AP).

Nota-se em associação alargamento simétrico dos condutos auditivos internos.

Cóclea, vestibulo e canais semicirculares de aspecto normal.

## Conclusão:

A Tomografia Computadorizada dos Ossos Temporais demonstra alargamento bilateral e simétricos dos aquedutos vestibulares e dos condutos auditivos internos.

## ANEXO 4 – Audiometrias

OD

<u>Idade</u>	250Hz	500Hz	1000Hz	2000Hz	3000Hz	4000Hz	6000Hz	8000Hz	<u>SDT</u> <u>dBNA</u>	<u>SRT</u> <u>dBNA</u>
4a3m										
TW	75	85	90	95		95		90		
4a11m	80	95	100	95	95	90	110	100↓	90	
5a4m	70	85	90	90	90	80	90	95	70	
5a4m										
TW	80	90	90	95		90		100		
5a11m	75	80	90	85	80	80	80	85	75	
6a2m	70	85	95	85	70	85	70	70	70	85
6a10m	70	85	100	95	95	90	90	85	70	95
7a10m	80	90	105	110	105	105	110	100↓	90	
8a9m	70	85	100	95	100	100	110	100↓	70	95
9a11m	70	85	95	100	95	105	95	85	70	90
11a2m	80	95	105	110	110	120	120	100↓		100
12a1m	75	85	95	100	95	115	110	100↓	75	95
12a9m	70	85	95	100	105	105	110	95	70	95
14a3m	80	95	105	105	110	120↓	120↓	100↓		95
17a3m	80	95	105	105	115	120	120↓	100↓		95
17a10m	75	90	105	105	115	115	120↓	100↓		90
18a9m	75	85	105	105	110	115	120↓	100↓		90
20a3m	75	85	105	105	110	120↓	120↓	100↓		90
23a1m	80	85	110	105	115	120	115	105	85	100

**OE**

<u>Idade</u>	<b>250Hz</b>	<b>500Hz</b>	<b>1000Hz</b>	<b>2000Hz</b>	<b>3000Hz</b>	<b>4000Hz</b>	<b>6000Hz</b>	<b>8000Hz</b>	<b>SDT dBNA</b>	<b>SRT dBNA</b>
4a3m										
TW	75	75	80	85		85		90		
4a11m	85	90	95	90	80	80	85	90	90	
5a4m	65	85	95	100	105	110	115	100 ↓	70	
5a4m										
TW	80	90	95	90		80		85		
5a11m	70	80	90	90	85	85	80	75	70	
6a10m	65	75	95	90	90	90	85	75	65	95
7a10m	70	90	105	105	105	110	115	100 ↓	75	
8a9m	65	80	95	100	95	105	115	100 ↓	65	95
9a11m	70	80	95	100	95	105	100	90	70	90
11a2m	90	100	105	100	105	110	120	100 ↓		
12a1m	70	85	95	100	105	115	115	100 ↓	70	90
12a9m	75	90	105	100	105	115	110	100 ↓	75	100
23a1m	75	90	110	110	115	120	115	105	80	100

TW = realizado em Taiwan

Idade = em ano e meses

## ANEXO 5 - Hearing Handicap Inventory for Adults (HHIA)

Anexo 1. THE HEARING HANDICAP INVENTORY FOR ADULTS (HHIA)				
(Newman, Weinstein, Jacobson e Hug 1990) (Adaptação para o português - Almeida, 1998)				
Nome: _____ Data: _____				
Instruções: O questionário a seguir contém 25 perguntas. Você deverá escolher apenas uma resposta para cada pergunta, colocando um (X) naquela que julgar adequada. Algumas perguntas são parecidas, mas na realidade têm pequenas diferenças que permitem uma melhor avaliação das respostas. Não há resposta certa ou errada. Você deverá marcar aquela que julgar ser a mais adequada ao seu caso ou situação.				
		Sim (4)	Às vezes (2)	Não (0)
S-1	A dificuldade em ouvir faz você usar o telefone menos vezes do que gostaria?		●	
E-2	A dificuldade em ouvir faz você se sentir constrangido ou sem jeito quando é apresentado a pessoas desconhecidas?			●
S-3	A dificuldade em ouvir faz você evitar grupos de pessoas?			●
E-4	A dificuldade em ouvir faz você ficar irritado?			●
E-5	A dificuldade em ouvir faz você se sentir frustrado ou insatisfeito quando conversa com pessoas da sua família?			●
S-6	A diminuição da audição causa outras dificuldades quando você vai a uma festa ou reunião social?		●	
E-7	A dificuldade em ouvir faz você se sentir frustrado ao conversar com os colegas de trabalho?			●
S-8	Você sente dificuldade em ouvir quando vai ao cinema ou teatro?	●		
E-9	Você se sente prejudicado ou diminuído devido a sua dificuldade em ouvir?		●	
S-10	A diminuição da audição causa dificuldades quando visita amigos, parentes ou vizinhos?			●
S-11	A dificuldade em ouvir faz com que você tenha problemas para ouvir/ entender os colegas de trabalho?			●
E-12	A dificuldade em ouvir faz você ficar nervoso?			●
S-13	A dificuldade em ouvir faz você visitar amigos, parentes ou vizinhos menos do que gostaria?			●
E-14	A dificuldade em ouvir faz você ter discussões ou brigas com a sua família?			●
S-15	A diminuição da audição causa dificuldades para assistir TV ou ouvir rádio?		●	
S-16	A dificuldade em ouvir faz com que você saia para fazer compras menos vezes do que gostaria?			●
E-17	A dificuldade em ouvir deixa você de alguma maneira chateado ou aborrecido?			●
E-18	A dificuldade em ouvir faz você preferir ficar sozinho?			●
S-19	A dificuldade em ouvir faz você querer conversar menos com as pessoas de sua família?			●
E-20	Você acha que a dificuldade em ouvir diminui ou limita de alguma forma sua vida pessoal ou social?			●
S-21	A diminuição da audição lhe causa dificuldades quando você está em um restaurante com familiares ou amigos?		●	
E-22	A dificuldade em ouvir faz você se sentir triste ou deprimido?			●
S-23	A dificuldade em ouvir faz você assistir TV ou ouvir rádio menos que gostaria?		●	
E-24	A dificuldade em ouvir faz você se sentir constrangido ou menos à vontade quando conversa com amigos?		●	
E-25	A dificuldade em ouvir faz você se sentir isolado ou deixado de lado num grupo de pessoas?			●
PARA USO DO CLÍNICO: Pontuação Total: _____ Subtotal E: _____ S: _____				

# ANEXO 6 - Abbreviated profile of hearing aid benefit – APHAB

Rua Graúna, 169 – São Paulo – SP – CEP 04514-000 Tel. (11) 5044 0685 Fax: (11) 5533 4965 xxx.fonoeco.com.br

Clinica **ECO**

eco@fonoeco.com.br

## ABBREVIATED PROFILE OF HEARING AID BENEFIT- A.P.H.A.B.\*

(Escala para avaliar o benefício do AAS!)

Nome: \_\_\_\_\_ Data de nasc.: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_  
 Examinador: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

INSTRUÇÕES: Por favor circule as respostas que mais se aproximam de seu dia-a-dia. Note que cada escolha inclui uma porcentagem. Você pode usar isto para decidir suas respostas. Por exemplo, se um item for verdadeiro por volta de 75% das vezes, circule a letra C. Se você não tiver experienciado a situação descrita, tente pensar em uma situação similar a esta. Se você não tiver idéia, deixe o item em branco.

- A - Sempre (99%)
- B- Quase sempre(87%)
- C - Geralmente (75%)
- D - Metade das vezes (50%)
- E- Às vezes (25%)
- F - Raramente (12%)
- G- Nunca (1%)

	Sem aparelho	Com aparelho
1- Quando estou no supermercado, conversando com o caixa, eu consigo seguir a conversa	ABCDEF G	A <del>BC</del> DEF G
2- Eu perco informação quando estou em aula, curso ou palestra	ABCDEF G	ABC <del>D</del> FG
3- Sons inesperados como alarme de um carro são desconfortáveis	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
4 - Eu tenho dificuldade em ouvir a conversa com um dos meus familiares em casa	ABCDEF G	A <del>BC</del> DEF <del>G</del>
5- Tenho dificuldade para entender um diálogo no cinema ou no teatro	ABCDEF G	AB <del>C</del> DEF G
6 - Qdo estou ouvindo as notícias no rádio do carro e os membros da família estão falando, tenho dificuldade para entender as notícias	ABCDEF G	ABC <del>D</del> FG
7- Quando estou numa mesa de jantar com várias pessoas e estou tentando conversar com uma delas, é difícil compreender a fala	ABCDEF G	AB <del>C</del> DEF G
8- Os sons do trânsito são muito intensos	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
9- Quando estou conversando com alguém numa sala ampla vazia, eu compreendo as palavras	ABCDEF G	A <del>BC</del> DEF G
10- Quando estou em uma sala pequena, perguntando ou respondendo questões, tenho dificuldade para seguir a conversa	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
11- Quando estou num teatro ou cinema assistindo a um filme ou peça as pessoas ao meu redor estão sussurrando ou amassando papel de bala, eu não posso acompanhar os diálogos	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
12- Quando estou conversando em voz baixa com um amigo tenho dificuldade de compreensão	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
13- Os sons da água corrente, como na pia da cozinha, no banheiro ou no chuveiro são desconfortavelmente intensos	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
14- Quando um falante se dirige a um pequeno grupo e todos estão ouvindo silenciosamente, tenho que me esforçar para compreender	ABCDEF G	ABC <del>D</del> FG
15- Quando estou conversando com meu médico na sala de exame é difícil acompanhar a conversa	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
16- Eu posso entender a conversa mesmo quando várias pessoas estão falando ao mesmo tempo	ABCDEF G	ABC <del>D</del> EF G
17- Os barulhos de uma construção são desconfortavelmente intensos	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
18- É difícil para eu entender o que é dito em palestras ou em igrejas	ABCDEF G	ABC <del>D</del> EF G
19- Eu posso me comunicar com os outros quando estou na multidão	ABCDEF G	ABC <del>D</del> EF G
20- O som de uma sirene próxima é tão intenso que preciso cobrir minhas orelhas	ABC DEF G	ABCDEF <del>G</del>
21- Eu posso seguir as palavras de um sermão em uma missa ou culto religioso	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
22- O som de uma breca de carro é desconfortavelmente intenso	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
23- Conversando com outra pessoa em ambiente silencioso, eu preciso pedir para ela repetir o que foi dito	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>
24- Tenho dificuldade para compreender o que os outros dizem quando o ar condicionado ou ventilador está ligado	ABCDEF G	ABCDEF <del>G</del>

\* COX, R. M. & ALEXANDER G. C. (1995)  
 The abbreviated profile of hearing aid benefit. Ear and Hearing, 16:176- 186 , 1995.

## ANEXO 7 - Escala Gencat de qualidade de vida.

### ESCALA GENCAT DE QUALIDADE DE VIDA

Nome do usuário: \_\_\_\_\_

Data Avaliação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

#### Instruções:

A seguir, apresentam-se uma série de afirmações relativas à qualidade de vida da pessoa que se está a avaliar. Por favor, selecione a opção de resposta que melhor descreva essa mesma pessoa e não deixe nenhuma questão em branco.

Bem-estar emocional		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
1	Mostra-se satisfeito com a sua vida atual.	4	<del>3</del>	2	1
2	Apresenta sintomas de depressão.	1	2	3	<del>4</del>
3	Está alegre e de bom humor.	<del>4</del>	3	2	1
4	Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança.	1	2	<del>3</del>	4
5	Apresenta sintomas de ansiedade.	1	2	<del>3</del>	4
6	Mostra-se satisfeito consigo mesmo.	4	<del>3</del>	2	1
7	Tem problemas de comportamento.	1	2	3	<del>4</del>
8	Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade.	<del>4</del>	3	2	1
Pontuação direta TOTAL: _____					

Relações interpessoais		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
9	Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas.	4	<del>3</del>	2	1
10	Mantém, com a sua família, a relação que deseja.	<del>4</del>	3	2	1
11	Queixa-se de falta de amigos permanentes	1	2	3	<del>4</del>
12	Vê, de forma negativa, as suas relações de amizade	1	2	3	<del>4</del>
13	Demonstra que se sente desvalorizado pela sua família.	1	2	3	<del>4</del>
14	Tem dificuldades em iniciar uma relação a dois.	1	2	3	<del>4</del>
15	Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho.	4	<del>3</del>	2	1
16	Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si.	4	<del>3</del>	2	1
17	A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua.	1	2	<del>3</del>	4
18	Tem uma vida sexual satisfatória.	4	<del>3</del>	2	1

Pontuação direta TOTAL: \_\_\_\_\_

Bem-estar material		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
19	O local onde vive impede-o de ter um estilo de vida saudável	1	2	3	<del>4</del>
20	O local onde trabalha cumpre as normas de segurança.	<del>4</del>	<del>3</del>	2	1
21	Dispõe dos bens materiais de que necessita.	<del>4</del>	3	2	1
22	Mostra-se descontente com o local onde vive	1	2	3	<del>4</del>
23	O local onde vive está limpo.	<del>4</del>	3	2	1
24	Dispõe dos recursos económicos suficientes para as suas necessidades básicas	<del>4</del>	3	2	1
25	Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos.	1	2	3	<del>4</del>
26	O local onde vive está adaptado às suas necessidades.	<del>4</del>	3	2	1
Pontuação direta TOTAL: _____					

Desenvolvimento pessoal		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
27	Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas.	1	2	<del>3</del>	4
28	Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	<del>4</del>	3	2	1
29	O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens.	<del>4</del>	3	2	1
30	Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	1	2	<del>3</del>	4
31	Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável.	4	<del>3</del>	2	1
32	A instituição a que recorre (CAO, CERCI, etc.) toma em consideração o seu desenvolvimento pessoal e novas aprendizagens.	4	3	<del>2</del>	1
33	Participa na elaboração do seu Programa Individual.	4	3	<del>2</del>	1
34	Mostra-se desmotivado no seu trabalho	1	2	3	<del>4</del>
Pontuação direta TOTAL: _____					

Bem-estar físico		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
35	Tem problemas de sono.	1	2	3	<del>4</del>
36	Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar.	4	<del>3</del>	2	1
37	Os seus hábitos alimentares são saudáveis.	<del>4</del>	3	2	1
38	O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	<del>4</del>	3	2	1
39	Tem boa higiene pessoal.	<del>4</del>	3	2	1
40	A instituição a que recorre supervisiona a medicação que toma.	4	<del>3</del>	2	1
41	Os seus problemas de saúde produzem dor e mal-estar.	1	2	3	<del>4</del>
42	Tem dificuldade em aceder a cuidados médicos (ao domicílio, hospitalares, de prevenção, etc.)	1	2	3	<del>4</del>

Pontuação direta TOTAL: \_\_\_\_\_

Item 36: Se não necessita de ajudas técnicas, considere se poderia dispor delas, caso necessitasse.

Item 39: Não importa se a pessoa faz a higiene pessoal autonomamente ou com apoio.

Item 40: Se a pessoa não toma medicação, marque a opção que considere mais adequada, caso tomasse.

A questão refere-se à revisão periódica da medicação para avaliar a sua adequação.

Item 41: Se a pessoa não tem problemas de saúde, seleccione "Nunca ou quase nunca".

Autodeterminação		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
43	Tem metas, objetivos e interesses pessoais.	<del>4</del>	3	2	1
44	Escolhe como passa o seu tempo livre.	<del>4</del>	3	2	1
45	A instituição a que recorre tem em conta as suas preferências.	4	<del>3</del>	2	1
46	Defende as suas ideias e opiniões.	4	<del>3</del>	2	1
47	Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	1	2	3	<del>4</del>
48	Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	1	2	3	<del>4</del>
49	Outras pessoas decidem a hora a que se delta.	1	2	3	<del>4</del>
50	Organiza a sua própria vida.	<del>4</del>	3	2	1
51	Decide com quem quer viver.	<del>4</del>	3	2	1

Pontuação direta TOTAL: \_\_\_\_\_

Inclusão social		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
52	Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	<del>4</del>	3	2	1
53	A sua família apoia-o quando necessita.	<del>4</del>	3	2	1
54	Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	1	2	3	<del>4</del>
55	Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	1	2	3	<del>4</del>
56	Os seus amigos apoiam-no quando necessitam.	4	<del>3</del>	2	1
57	A instituição a que recorre fomenta a sua participação em diversas atividades da comunidade.	4	<del>3</del>	2	1
58	Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição.	1	2	3	<del>4</del>
59	É rejeitado ou discriminado pelos outros.	1	2	3	<del>4</del>
Pontuação direta TOTAL: _____					

Direitos		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
60	A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	1	2	3	<del>4</del>
61	No ambiente que o rodeia, é tratado com respeito.	<del>4</del>	3	2	1
62	Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	<del>4</del>	3	2	1
63	Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados.	1	2	3	<del>4</del>
64	Na instituição a que recorre, respeita-se a sua intimidade.	4	<del>3</del>	2	1
65	Na instituição a que recorre, respeitam-se os seus bens e o direito à propriedade.	4	<del>3</del>	2	1
66	Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	1	2	3	<del>4</del>
67	Na instituição a que recorre, defendem-se e respeitam-se os seus direitos (confidencialidade, informação sobre os seus direitos como utente).	<del>4</del>	3	2	1
68	A instituição respeita a privacidade da informação	<del>4</del>	3	2	1
69	Sofre situações de exploração, violência ou abusos.	1	2	3	<del>4</del>
Pontuação direta TOTAL: _____					

