



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Graduação de Fonoaudiologia

JULIANA CONSTANTANTINO DE ARAUJO

**EFETIVIDADE DA REABILITAÇÃO AUDITIVA DE BEBÊS E CRIANÇAS
COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA: GRUPOS DE ADESÃO FAMILIAR E
CONSISTÊNCIA NO USO DO APARELHO DE AMPLIFICAÇÃO SONORA
INDIVIDUAL (AASI)**

São Paulo

2018

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Graduação de Fonoaudiologia

JULIANA CONSTANTINO DE ARAUJO

**EFETIVIDADE DA REABILITAÇÃO AUDITIVA DE BEBÊS E CRIANÇAS
COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA: GRUPOS DE ADEÇÃO FAMILIAR E
CONSISTÊNCIA NO USO DO APARELHO DE AMPLIFICAÇÃO SONORA
INDIVIDUAL (AASI)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca
Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São
Paulo, como exigência parcial para obtenção do título
de bacharel em fonoaudiologia, área de ciências
humanas e da saúde, sob a orientação da Profa.
Doutora – Beatriz de Castro Andrade Mendes

São Paulo

2018

Dedicatória

A minha família, por todo o incentivo e carinho que tiveram por mim.

Agradecimentos

Início carinhosamente meus agradecimentos a família: a minha mãe Shirley Araujo que sempre esteve ao meu lado e foi minha maior incentivadora. Ao meu pai Ecio Araujo que batalhou por anos para proporcionar a melhor educação para mim e meu irmão, um exemplo de profissional e amor a família. E ao meu irmão, Lucas Araujo, que é meu maior incentivo e inspiração por sua dedicação em tudo que faz e almeja alcançar. Obrigada Família!!

Agradeço as minhas amigas que encontrei durante esses quatro anos, obrigada pelos incríveis momentos de aprendizado e principalmente de risada: Marina Marques, Marcela Silva, Gracieli Macedo, Rafaela Valiengo, Jessica Dias, Mariana Passos, Bianca Martins, Mariane Maião e Junia Rusig. Beijos meninas!!

Agradeço as fonoaudiólogas do CeAC pelo conhecimento transmitido durante os dois prazerosos anos de estágio e convívio, foi ali, no CeAC que minha paixão floresceu ainda mais pela linda profissão que escolhi. Agradeço a fonoaudióloga Tatiana Deperon que com sua delicadeza me acolheu durante sua coleta de doutorado, em que pude aprender e iniciar no CeAC. A fonoaudióloga Renata Padilha que durante o estágio me ensinou e passou conhecimentos e experiências sobre o tarefas e rotinas do CeAC. E a fonoaudióloga Eliane Costa que pude conviver durante esta pesquisa e testemunhei sua dedicação ao ADAPTI e a esta profissão.

E agradeço a fonoaudióloga Beatriz Novaes pelo suporte e incentivo durante as duas pesquisas de iniciação científica, as quais tive o privilégio de desfrutar da sua orientação e conhecimento.

E a agradeço a minha orientadora fonoaudióloga Beatriz Mendes pelo suporte e apoio prestado durante este ano. Obrigada pela confiança e oportunidade em dividir seu conhecimento e me proporcionar uma jornada linda de aprendizado durante os dois anos de estágio no CeAC.

Obrigada as lindas e fortes fonoaudiólogas que levo de inspiração profissionais para vida.

Agradeço a Faculdade de Fonoaudiologia da PUC-SP, que me proporciono uma renomada base e privilégio de grandes mestres.

Obrigada!!!

Sumário

Resumo.....	1
1. Introdução	2
2. Objetivo.....	7
3. Método	8
4. Resultados	12
5. Discussão.....	18
6. Conclusões	20
7. Referências Bibliográficas	21

Resumo

Introdução: Com a implantação da Triagem Auditiva Neonatal Universal o número de bebês com diagnóstico precoce de deficiência auditiva nos primeiros anos de vida tem crescido a cada ano. O impacto na família e a formação de profissionais para lidar com as elas nesse período requerem ações específicas e formação de profissionais para atendimento fonoaudiológico na primeira infância. Grupos de pais e o envolvimento familiar tem sido uma das estratégias de intervenção com essa população para melhor efetividade da reabilitação auditiva em bebês e crianças com deficiência auditiva de 0 a 3 anos. **Objetivo:** O objetivo desta pesquisa é verificar a efetividade da reabilitação auditiva quando realizados grupos de adesão familiar paralelamente ao processo de adaptação de AASI e terapia inicial, monitoramento nos retornos para acompanhamento de crianças com deficiência auditiva nos primeiros anos de vida, em um CER II da Rede Municipal de Saúde de São Paulo. **Método:** Foram sujeitos deste estudo 17 crianças com deficiência auditiva de 0 a 3 anos, que iniciarem o processo de seleção e/ou adaptação de AASI no período de coleta da pesquisa e seus pais e/ou responsáveis. **Resultados:** O resultado mostrou a dificuldade da família diante de uma rotina e de contratemplos que dificultam a comparecer ao serviço para a terapia e o grupo de orientação, os dados mostraram que as famílias que moram mais longe do serviço tiveram um menor porcentagem a frequência ao grupo, e as crianças que possuem perda moderada e as das crianças maiores tiveram um percentual maior na frequência do ADAPTI. Os dados mostram que através do grupo de pais e da interação e conhecimento passado, as famílias buscaram terapias individuais em serviços perto de sua residência. **Conclusão:** Quanto mais próximo ao final do diagnóstico for o início dos encontros, maior a possibilidade de adesão aos grupos. A distância do serviço/tempo de deslocamento representou barreira na frequência das famílias nos grupos. Houve uma tendência de maior frequência nas famílias com crianças maiores, talvez dada à dificuldade de transporte com bebês de colo, e quanto ao uso do AASI, as mães que permanecem em casa com a criança apresentam um maior número de horas com AASI por dia. As famílias que não aderiram ao grupo são de mães mais velhas e com mais de 2 filhos. A efetividade da contra-referência foi maior para as famílias que aderiram ao grupo (90%), o que sugere que a necessidade de intervenção foi entendida pelas famílias.

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

1. Introdução

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

Com a publicação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA - Portaria GM n° 2.073/04) em 28 de setembro de 2004, muitas crianças com deficiência auditiva passaram a ter acesso aos recursos tecnológicos necessários, como ao aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e implante coclear (IC), além da execução do diagnóstico audiológico e da reabilitação auditiva necessária.

Ao longo de quase dez anos, a PNASA possibilitou a implantação de serviços de saúde auditiva em todo o território nacional com capacitação e equipamentos necessários para o aprimoramento do atendimento fonoaudiológico adequado a essa população.

Uma perda de audição não identificada pode ter consequências significativas sobre o desenvolvimento da criança, uma vez que a linguagem não é restrita apenas à habilidade de se comunicar, ela é constituinte da criança, construindo e organizando dos seus pensamentos e experiências. ^(1,2,3,4,5,6) Além disso, outros fatores como: o uso efetivo dos dispositivos eletrônicos (AASI e/ou IC); a qualidade da amplificação; as expectativas dos familiares e sua implicação com o tratamento podem ser fatores determinantes para o prognóstico da criança bem como aspectos relativos às condições socioeconômicas, culturais e acadêmicas. ^(7,8,9,10)

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

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

A família e seus constituintes são considerados como peças chave na intervenção terapêutica, sendo determinantes no prognóstico de desenvolvimento do paciente. Podemos concluir que quanto mais envolvida e participativa a família, melhor o prognóstico da criança, garantindo um uso consistente do AASI. ^(3, 7, 13, 14, 15, 16)

Moeller et al. (2009) ⁽¹⁷⁾, buscou identificar fatores que afetavam o uso consistente do AASI pelas crianças, por meio de entrevistas com as mães, e concluiu que há grande variabilidade na compreensão do que seria esse uso sistemático dos dispositivos eletrônicos, com implicações no desenvolvimento de linguagem. Também foi relatado em seu estudo que nos primeiros estágios de uso dos AASI, os pais expressaram três principais preocupações: como realizar a manutenção dos aparelhos, a aparência destes e seus potenciais benefícios para o bebê / criança.

Qualquer que seja a escolha da abordagem na terapia fonoaudiológica, a experiência da criança na família é, necessariamente, o enquadre de qualquer proposta de reabilitação nos primeiros anos de vida, sendo que esta envolve ações transformadoras, trazidas e trabalhadas no ambiente terapêutico. O estabelecimento do vínculo entre terapeuta e paciente proporciona uma maior parceria no trabalho realizado, com isso é considerado de suma importância a formação de profissionais que possam contribuir no desenvolvimento dos pacientes. ^(8, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 8, 21, 22, 23, 24)

Segundo o instrutivo de reabilitação de 2014 “a reabilitação/habilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. As estratégias de ações para habilitação e reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades singulares de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como,

os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos.” Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Instrutivo de reabilitação 2014: pg. 09. ⁽¹²⁾

Stella (2013) ⁽²⁵⁾ em sua dissertação de mestrado levantou a heterogeneidade das regiões da rede do município de São Paulo. Como conclusão do estudo, pode ser observado que o processo de contra referência foi efetivo para 50% dos sujeitos encaminhados. Estes conseguiram vaga de terapia fonoaudiológica no serviço, porém, não apresentou efetividade do ponto de vista dos preceitos da PNASA, em termo de frequência terapêutica semanal (2x na semana) e disponibilidade de vagas pelos serviços.

Adesão ao tratamento fica evidenciada quando pacientes e/ou familiares aceitam e seguem as instruções e prescrições do profissional responsável pelo tratamento. Ela deve estar associada ao correto diagnóstico, indicação do tratamento e a adesão à terapia quando necessário, visando uma melhora no quadro do paciente. Existe uma relação direta entre comportamento de adesão e resultados do tratamento. Os benefícios da adesão se estendem tanto aos pacientes, quanto as famílias, aos sistemas de saúde a economia dos países. Os fatores que podem estar relacionados a esse processo são: serviço de saúde (localização da unidade), paciente (fatores culturais, dificuldades financeiras, pouco entendimento sobre a doença, problemas se saúde e esquecimento dos agendamentos) e a família (fatores culturais, dificuldades financeiras, pouco entendimento sobre a doença, problemas se saúde e esquecimento dos agendamentos). Quanto maior o grau de conhecimento do indivíduo sobre seu problema, independentemente de sua idade ou do risco, maior a possibilidade de seu comprometimento efetivo no autocuidado e, portanto, maior sua chance de sucesso. ^(26, 27, 28, 29, 30, 31)

A adesão ao uso sistemático de aparelhos de amplificação sonora e sua relação com o desenvolvimento de linguagem oral tem sido bastante abordados na literatura, visto que esses dispositivos eletrônicos promovem maior audibilidade de sons de fala e, conseqüentemente, possibilitam o desenvolvimento de habilidades de percepção e produção de fala. ^(17,32)

Miguel (2013) ⁽³³⁾ discute a adesão das famílias na fase inicial de intervenção ao uso do AASI e participação no processo; e seus resultados demonstraram que a variação do uso sistemático se modifica com as habilidades auditivas e de linguagem entre os sujeitos. Monteiro (2013) ⁽¹³⁾ relata em seus resultados que na população estudada foram identificados fatores como: dificuldade de compreensão da família quanto à importância

do AASI, no desenvolvimento da linguagem, baixa expectativa dos familiares, crianças que permanecem a maior parte do tempo com cuidadores não envolvidos no processo e inconsistência dos pais em recolocar os AASI quando retirados pela criança. Estes dois estudos demonstram a importância da orientação e do acolhimento a esses familiares por parte da equipe de reabilitadores, para que assim haja uma boa adesão e compreensão desse processo.

Segundo Silveira (2005) ⁽³⁴⁾,

“Grupo Adesão é uma prática de saúde fundamentada no trabalho coletivo, na interação e no diálogo de diferentes pessoas, conceitos, valores e culturas. Pode ser considerado um grupo homogêneo quanto à enfermidade dos pacientes, este possui caráter informativo, reflexivo e de suporte, e sua finalidade é identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemáticas individuais e/ou grupais que estejam dificultando a adesão ao tratamento.”

A proposta do grupo de adesão familiar no processo de reabilitação auditiva é promover informações, treino e apoio, sendo que sua participação tem impacto na adesão ao uso sistemático dos dispositivos eletrônicos utilizados ^(11,33).

Como parte do processo inicial, ocorre semanalmente no CeAC, o Grupo de Adesão Familiar (GrAF), cujo objetivo é propiciar ações de diferentes modalidades com todos os pais das crianças no processo terapêutico inicial. O GrAF reúne pais iniciantes para discutir o potencial auditivo da criança, a modalidade de intervenção adequada a cada uma delas e o encaminhamento para programas apropriados de intervenção. Esse período dura, em média, dois meses. O GrAF tem como meta contribuir para aproximar os pais da reabilitação auditiva de seus filhos, buscando desenvolver um conjunto de ações de diferentes modalidades que os envolva nessa etapa inicial do tratamento. Tais ações são consideradas como integrantes do processo terapêutico, ainda que não sejam voltadas diretamente à criança atendida, mas sim realizadas com seus pais ou responsáveis. ⁽³³⁾

No entanto, no estudo de Miguel (2013) ⁽³³⁾, o grupo nem sempre garantiu o uso sistemático e consistente do AASI pela criança. Distância entre a residência e o serviço, disponibilidade para comparecer e dificuldade de acesso ao transporte foram algumas das variáveis levantadas como possíveis barreiras para o acesso ao serviço.

Youssef e Novaes (2017) ⁽¹¹⁾ também relatam dificuldades na adesão a utilização dos aparelhos de amplificação sonora e na efetivação da adesão ao processo terapêutico mesmo após a participação nos grupos de adesão. Sugerem modificações na composição dos grupos, visando a maior empatia entre as famílias e objetivos mais homogêneos a serem construídos no grupo. Levantam questões como a dificuldade de vaga na região de moradia e a inexperiência do fonoaudiólogo na terapia fonoaudiológica com bebês nos primeiros anos de vida. Levantam a necessidade de novo enquadre que leve em consideração as barreiras identificadas e a inclusão dos retornos ao acompanhamento trimestral como estratégia de avaliação do ADAPTI. A necessidade de educação continuada e supervisão para o atendimento dessa população que tem necessidades particulares quanto ao enquadre, método terapêutico e técnicas voltadas para habilidades auditivas e de linguagem envolvendo a família desde o início. As autoras propõem a supervisão a distância de forma sistemática, subsidiando o atendimento de bebês próximo a residência.

Identificar as características das famílias de crianças com perda auditiva no serviço de reabilitação pode auxiliar a elaboração de propostas que atinjam o maior número de sujeitos, com tratamento efetivo que possa se prolongar ao longo do desenvolvimento das crianças.

2. Objetivo

O objetivo desta pesquisa foi verificar a efetividade da reabilitação auditiva quando realizados grupos de adesão familiar paralelamente ao processo de adaptação de AASI e terapia inicial, monitoramento nos retornos para acompanhamento, além de caracterizar as famílias de crianças com deficiência auditiva nos primeiros anos de vida de um CER II da Rede Municipal de Saúde de São Paulo.

2.1 Objetivos Específicos

- Analisar a relação entre frequência nas terapias e grupos de pais e distância e disponibilidade de transporte para a família, considerando características audiológicas da criança.

- Analisar a relação entre consistência de uso de amplificação e distância e disponibilidade de transporte para a família, considerando características audiológicas da criança.

- Caracterizar as famílias de crianças com deficiência auditiva nos primeiros anos de vida que não participaram do grupo de adesão no momento do diagnóstico e início da intervenção.

3. Método

3.1 Caracterização do estudo:

A pesquisa é de natureza descritiva, longitudinal, com recortes transversais para a avaliação da efetividade dos desfechos escolhidos para a avaliação da reabilitação auditiva nos primeiros anos de vida. Tem caráter descritivo quanti/qualitativo.

3.2 Considerações éticas:

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

3.3 Local:

Foram realizadas com crianças com deficiência auditiva e seus pais, atendidos no Centro de Audição na Criança (CeAC), que faz parte da Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC) - Centro Especializado em Reabilitação - CER II da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), nas etapas de seleção e adaptação de AASI, terapia inicial – ADAPTI e acompanhamentos subsequentes. O CeAC atende crianças com suspeita de perda auditiva do nascimento aos três anos de idade. Em 2004, a DERCIC/CeAC foi credenciada junto à Rede Municipal de Saúde da Prefeitura de São Paulo como um Serviço de Atenção à Saúde Auditiva na Alta Complexidade. Em janeiro de 2014 (segundo as postarias GM 793 de 24 de abril de 2012 e GM 835 de 25 de abril de 2012), com o programa “Viver sem Limite” do Ministério da Saúde, passa a ser credenciada como Centro Especializado em Reabilitação – CER II (Deficiência Auditiva e Intelectual), sendo que seu enfoque está centrado na produção da autonomia e na participação efetiva dos usuários na construção de projetos de vida pessoais e sociais (Ministério da Saúde, 2012). O CeAC/DERDIC é referência para diagnóstico audiológico para a rede de cuidados do município de São

Paulo, e parte das vagas reguladas são disponibilizadas para o programa de Triagem Auditiva Neonatal (TAN).

3.4 Sujeitos:

Foram 17 sujeitos deste estudo todas as crianças com deficiência auditiva de 0 a 3 anos, que passaram pelo processo de seleção e/ou adaptação de AASI no período de coleta da pesquisa e estavam aguardando o início do grupo de pais. E participaram também sujeitos pais e/ou responsáveis das crianças com deficiência auditiva.

3.5 Critérios de seleção dos sujeitos:

3.5.1 Crianças:

Ter participado do processo de seleção de AASI há no máximo seis meses e terem sido convidadas para participarem da etapa inicial de terapia – ADAPTI.

3.5.2 Pais ou responsáveis:

Ser membro da família e/ou responsável pela criança e acompanhá-la regularmente ao atendimento fonoaudiológico realizado no CeAC; concordarem em participar do estudo, e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido. (Anexo 1)

3.6 Material:

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

- HIPRO e NOAH (para verificação da média de horas/dia de uso dos AASI);
- Registros das informações dos prontuários dos sujeitos da pesquisa;
- Site GOOGLE Maps e da SPTrans (para a verificação da distância entre a residência dos pais e responsáveis do CeAC e segundo o relato dos pais os meios de transportes utilizados nesta mediação);

- Escala do tempo acordado em relação a idade e ao uso do AASI, adaptado por Costa e Novaes (2015) ⁽³⁵⁾;

3.7 Procedimentos:

3.7.1 Medidas da consistência de uso do AASI:

Para a avaliação da medida do uso do dispositivo eletrônico pelo tempo acordado, foi obtida a medida das horas/dia de uso do dispositivo eletrônico da criança com o objetivo de avaliar a consistência do uso, conectando os AASI ao software dos aparelhos e fazendo a leitura do uso do aparelho em horas por dia. Essa medição é feita na 1º, 4º e 8º sessão do ADAPTI e no acompanhamento.

Além desta primeira medida objetiva, foi realizada a medida da média das horas de uso do dispositivo eletrônico, pelo tempo que a criança está acordada, variando conforme a idade em meses. O marco para um bom aproveitamento do dispositivo eletrônico foi de 70% do tempo acordado. Utilizamos a escala do tempo acordado em relação ao uso do AASI, adaptado por Costa e Novaes (2015) ⁽³⁵⁾.

3.7.2 Análise das informações dos prontuários dos sujeitos da pesquisa:

Para a caracterização demográfica e audiológica das crianças e dos familiares do serviço, foram extraídos dos prontuários os seguintes dados: idade auditiva na primeira sessão de ADAPTI, idade cronológica corrigida (quando necessário) na adaptação do AASI, idade cronológica no início da intervenção, média diária de horas de uso na primeira, quarta e oitava sessão, local de moradia, distância entre sua residência ao serviço, tempo gasto no transporte, idade da mãe, constelação familiar e se faz terapia fonoaudiológica em outro serviço.

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

Foi utilizado o site GOOGLE Maps, juntamente com o site da SPTrans em cada uma das famílias das crianças com deficiência auditiva, com a finalidade de registrar a

distância entre a residência dos pais e responsáveis pela criança, o tempo necessário para chegar à instituição e novamente até sua residência, além dos meios de transporte necessários para realizar tais percursos.

3.7.4 Análise dos dados:

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

3.7.4.1 Análise Descritiva:

- Caracterização demográfica dos pais das crianças que participaram do grupo de adesão: sexo, idade, constelação familiar e local de moradia.
- Caracterização das crianças que realizaram o processo de seleção de AASI nos últimos seis meses: etiologia, constelação familiar, características audiológicas, tais como idade do início da seleção de AASI (meses); grau da perda auditiva; dispositivo eletrônico utilizado, proposta terapêutica e a medida da frequência do uso diário do AASI.

3.7.4.2 Análise Inferencial:

- Estabelecimento de barreiras e facilitadores
- Analisar a relação entre frequência nas terapias e grupos de pais e distância, custo e disponibilidade de transporte e características socioeconômico culturais da família, considerando características audiológicas da criança.
- Analisar a relação entre consistência de uso de amplificação e distância, custo e disponibilidade de transporte e características socioeconômico culturais da família, considerando características audiológicas da criança.
- Análise qualitativa da efetividade e eficiência do processo de contra referência, considerando as particularidades de cada caso e cada região.

4. Resultados

4.1 Caracterização demográfica e audiológica das crianças:

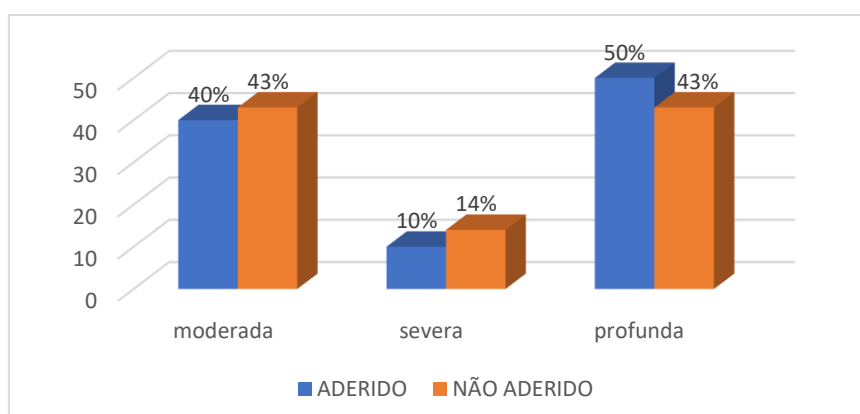
A partir da análise do sistema de agendamento do CeAC para o procedimento de seleção de AASI, foi realizada a seleção dos 29 sujeitos para a formação do grupo dos pais (ADAPTI) e terapias iniciais. Crianças de idade de 0 a 3 anos, e que iniciaram o processo de seleção e/ou adaptação de AASI no ano de 2017 e 2018, os quais ainda não haviam participado de grupos ADAPTI anteriormente.

Destes, 14 eram do sexo feminino e 15 eram do sexo masculino. Dentre as 29 crianças, doze crianças não foram chamadas para a formação do grupo de adesão por motivos variados sendo: não ter disponibilidade de participação pela família, ou não foi possível o contato para agendamento do retorno, ou não moravam mais em São Paulo, ou por evasão do serviço. As crianças estavam aguardando a formação dos grupos desde a primeira adaptação do AASI e a disponibilidade para participar pode ter sido prejudicada pela demora no agendamento, pois já haviam iniciado outros atendimentos, ou estavam sem disponibilidade e motivação de participação das atividades do grupo.

Para as 17 crianças restantes, foi possível o contato, sendo convidadas para a formação do grupo e agendadas para o atendimento para o início do grupo. Dentre elas, sete crianças convocadas, as famílias não aderiram ao grupo; sendo que; duas delas compareceram no primeiro encontro e não retornaram mais; cinco foram agendadas e não compareceram. E considerando a dinâmica de sua organização no serviço, somente 10 participaram do grupo dos pais e terapia inicial (ADAPTI).

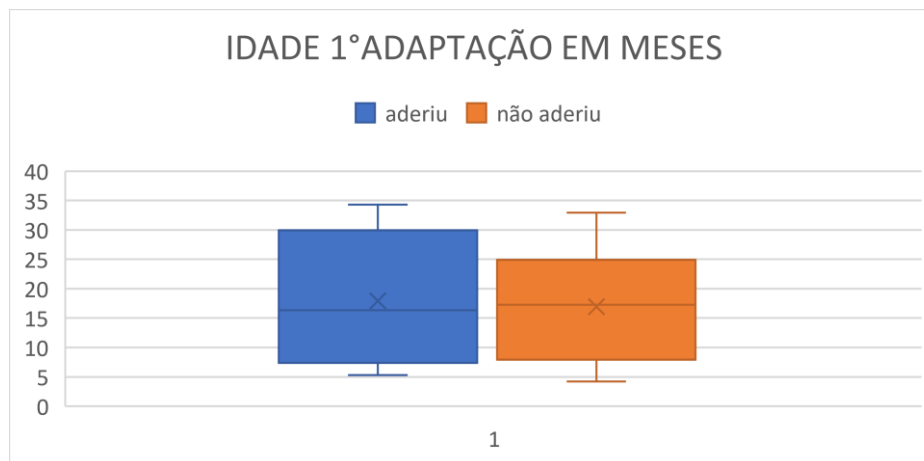
Portanto, o total de crianças que participaram da pesquisa foi de 17 crianças. O gráfico 1 mostra a característica do grau da perda auditiva dessas crianças.

Gráfico 1 - Distribuição em porcentagem do grau de perda auditiva dos sujeitos (n=17)



Não houve diferença em relação à idade no início do diagnóstico da criança nos dois grupos estudados. Da mesma forma, a idade média na primeira adaptação do AASI das crianças que aderiram ao grupo é de 18 meses, e a do grupo que não aderiu é de 17 meses. (Gráfico 2)

Gráfico 2 – Relação da idade na 1ª adaptação. (n=17)

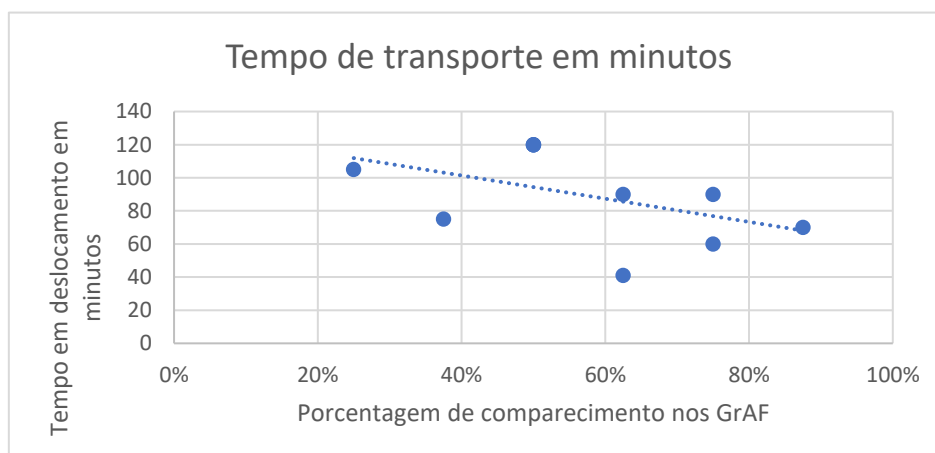


4.2 Grupo de Adesão Familiar

Do grupo de crianças que participaram do ADAPTI neste período, 10 sujeitos frequentaram em três grupos em dias distintos. Um grupo com crianças com perda profunda, severo e moderada (3 crianças), um grupo de crianças com perda moderada (3 crianças) e um grupo com crianças com perda profunda e com crianças com comprometimentos neurológicos (4 crianças).

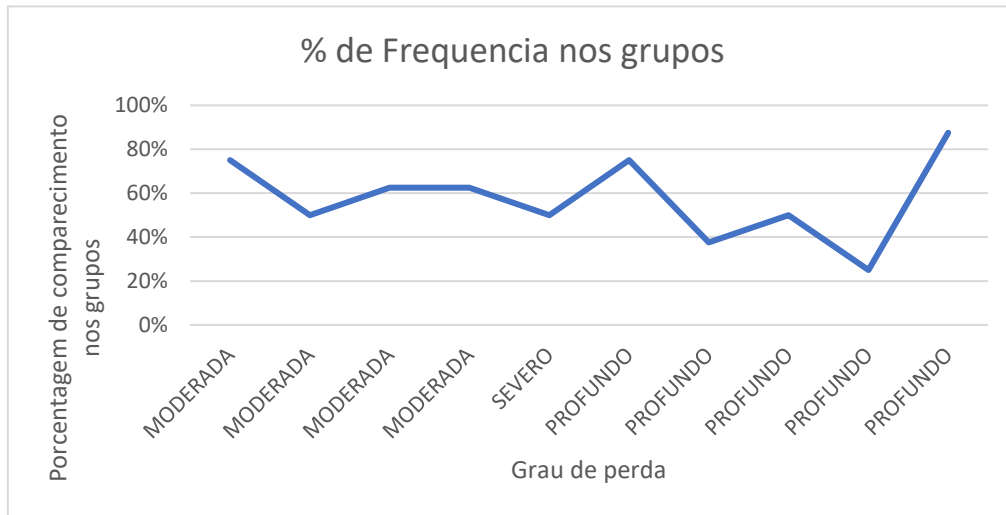
O gráfico 3 reflete essa tendência onde foi encontrada relação negativa de $r = -0,48$.

Gráfico 3 - Distribuição dos sujeitos com o tempo de deslocamento até o serviço (n=10)



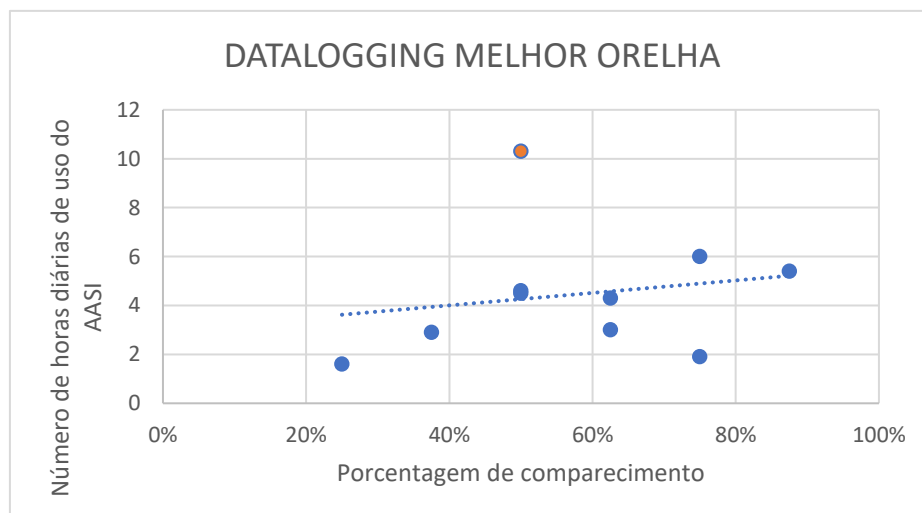
A relação entre grau de perda e o comparecimento também foi analisada e parece não haver relação entre essas duas variáveis. Optamos por descrever os casos individualmente, pois o número de crianças ainda não permitiu análise inferencial dada a heterogeneidade de participação no grupo de crianças de perda profunda (gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição entre perda do sujeito e frequência (n = 10)



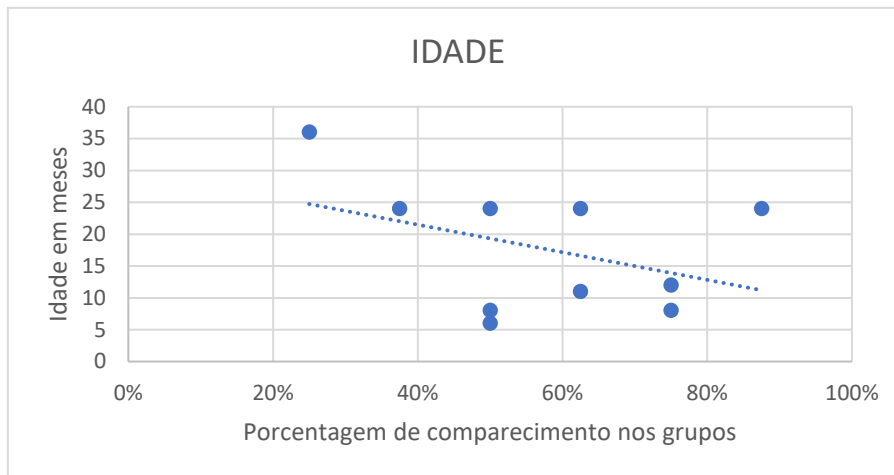
A consistência de uso do AASI teve fraca ou não teve correlação com a frequência nos grupos ($r=0,19$). No entanto, dado o número reduzido de sujeitos, se desconsiderarmos número de horas de uso do sujeito marcado em vermelho, que foi discrepante, a correlação torna-se moderada ($r=0,48$), conforme evidenciado no Gráfico 5.

Gráfico 5 - Distribuição dos sujeitos e datalogging do AASI desconsiderando o sujeito marcado em vermelho (discrepante) $r=0,48$ (n=10)



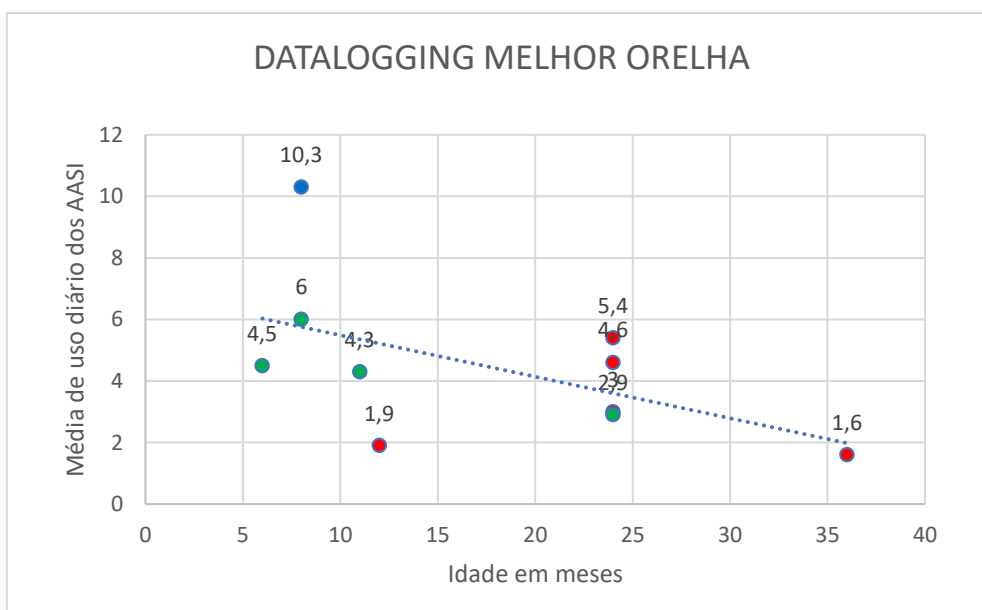
O comparecimento nos grupos também esteve relacionado à idade das crianças. A tendência com correlação moderada de $r=0,41$ demonstra que quanto mais velhas as crianças, maior a possibilidade de comparecimento. (Gráfico 6)

Gráfico 6 - Distribuição dos sujeitos com a idade (n=10)



Quanto à consistência de uso do AASI, a idade influencia diante das características fisiológicas das crianças, já que crianças menores dormem algumas horas durante o dia, o que diminui o uso do AASI, e crianças maiores que ficam um período maior acordada usam mais o aparelho (gráfico 7). Também pode ser explicado pelo fato de crianças mais velhas percebem o benefício e tendem a não tirar os AASI.

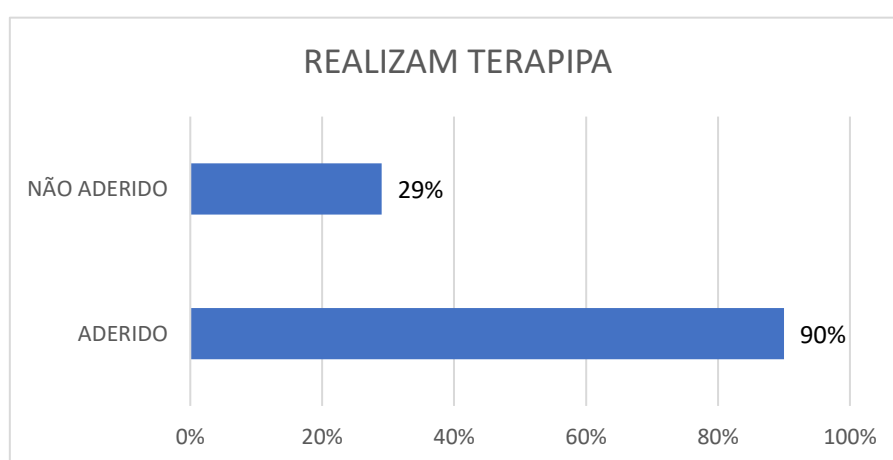
Gráfico 7 - Distribuição da idade com datalogging (n=10)



4.3 Comparação dos dados das famílias de crianças que participaram e que não participaram do grupo de adesão:

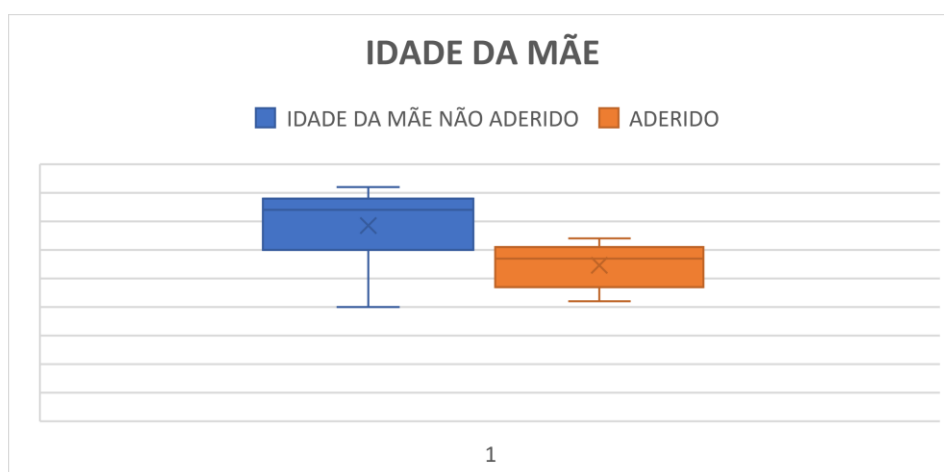
Para a análise das 17 crianças, as famílias foram divididas em dois grupos, em aderidos (n=10) e não aderidos (n=7). Como resultados efetivos de contra referência para terapia fonoaudiológica, 90% (9 crianças) das crianças do grupo aderido conseguiu terapia fonoaudiológica e somente 29% (2 crianças) das crianças do grupo não aderido, como mostra o gráfico 8.

Gráfico 8 – Número de crianças que referiram realizar Terapia fonoaudiológica no último retorno realizado no serviço. Aderidos (n=10) e não aderidos (n=7); (n=17)



O gráfico 9 apresenta a diferença entre as idades das mães das crianças dos dois grupos, que demonstra uma diferença significativa dos dois grupos, sendo que no grupo de aderidos, a idade média das mães mostra ser inferior à idade das mães do grupo de não aderidos.

Gráfico 9 - Relação da idade das mães x a adesão ao grupo (n=17)



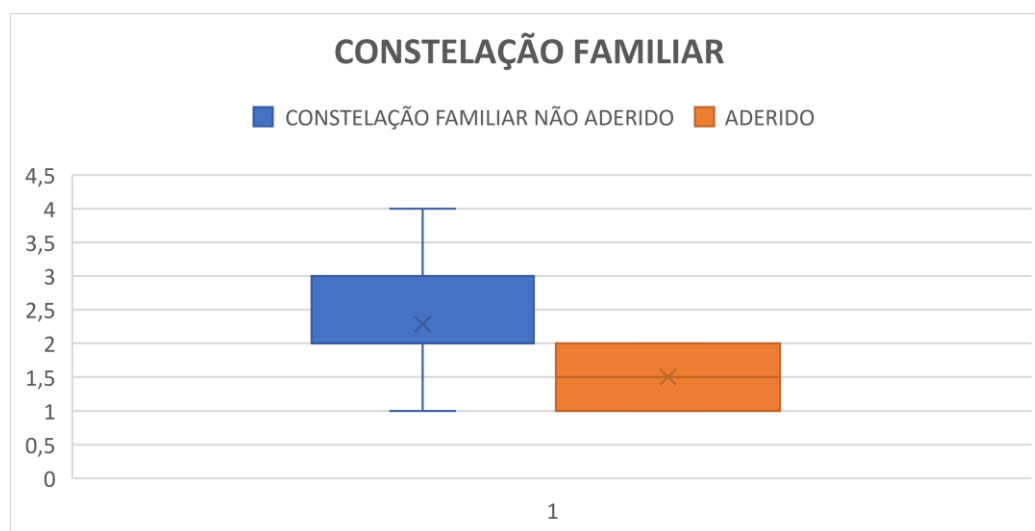
Em relação ao motivo para a busca do diagnóstico audiológico, nos dois grupos, a participação da mãe foi fundamental para a percepção da dificuldade auditiva. Nos dois grupos aparecem crianças que foram encaminhadas para o diagnóstico devido à falha na TANU e por queixa da própria mãe. Esse dado parece não ter tido nenhuma relação com a adesão ao grupo (tabela 1).

Tabela 1 – Motivo do encaminhamento para a realização de diagnóstico audiológico (n=17)

MOTIVO	FALHA NA TANU	QUEIXA DA MÃE
NÃO ADERIDO (n=7)	4 (57%)	3 (43%)
ADERIU (n=10)	6 (60%)	4 (40%)

Em relação à análise da constelação familiar, o gráfico 10 mostra uma tendência para a não adesão das famílias que possuem mais de um filho.

Gráfico 10 - Relação da constelação familiar x a adesão ao grupo (n=17)



Apesar de somente 10 famílias aderirem ao grupo e algumas famílias (7) não aderirem ao grupo naquele momento, todas compareceram ao acompanhamento audiológico periódico, com exceção de uma família, que agendou diversas vezes e não compareceu. Vale ressaltar, que essa criança tem múltipla deficiência, com comprometimento neurológico.

5. Discussão

De acordo com a análise, parte dessa população estava aguardando a formação dos grupos e não puderam participar do ADAPTI logo em seguida da adaptação dos AASI como é feito regularmente no serviço e diante dos resultados apresentados, com a dificuldade de compromisso das famílias podemos perceber a importância do laço feito no processo da adaptação do aparelho para uma participação eficaz no ADAPTI. Ribeiro (2008) ⁽²⁰⁾ mostrou os benefícios imediatos para a criança a partir da intervenção precoce com enfoque no trabalho que desenvolve a relação sócio afetiva e da linguagem da criança. Conclui que a idade é um fator de intervenção importantíssimo para o desenvolvimento das habilidades auditivas. A menor aderência das famílias diagnosticadas há mais tempo pode ter sido devido ao fato dessas famílias já estarem em outro momento, engajadas em outro serviço, o que dificultou a adesão.

Perante aos grupos realizados vimos que as rotinas familiares influenciaram a frequência dessas crianças nos grupos quanto à consistência de uso do AASI, a idade influencia diante das características fisiológica das crianças, já que crianças menores dormem durante o dia o que diminui o uso do AASI e crianças maiores, que ficam um período maior acordada, usam mais o aparelho, considerando que a criança mais velha, ao perceber o benefício tende a permanecer com os AASI na orelha.

Famílias que a mãe cuida durante todo o período, as crianças apresentaram maior uso dos aparelhos. Costa (2015) ⁽³⁵⁾ refere que as mães que cuidam de seus filhos no cotidiano, as crianças apresentam uso consistente, já que as mães conseguem ter maior controle e supervisão do uso do aparelho. Portanto, quanto ao uso do AASI as crianças que permanecem com a mãe em casa um maior número ao uso por dia do AASI.

Costa relatou também a questão da rotina instalada na família e na dinâmica da casa mostrando que a supervisão dos pais ao uso do aparelho é um fator crucial à adesão à reabilitação. Ela ainda mostrou o envolvimento das famílias sendo um fato importante à adesão do uso, ressaltando a importância do trabalho com os pais. Nesse estudo, a principal dinâmica do grupo é mostrar a essas famílias a importância e os benefícios de reabilitação e iniciar um trabalho de terapia mostrando um maior comparecimento de famílias de crianças com perda moderada, talvez motivado pela maior evidência nos resultados e, habilidades auditivas com o uso de AASI. 90% conseguiram a terapia perto

de casa dando a continuidade ao trabalho iniciado, evidenciando a conscientização da família da necessidade de intervenção. ⁽³⁵⁾

Quanto à relação da frequência com o tempo de deslocamento, os resultados mostraram que as famílias que moram mais longe tiveram um menor número de presença nos grupos, considerando a distância do serviço/tempo de deslocamento um fator que prejudicou a consistência na frequência das famílias. Um outro fator relevante diante a frequência e o deslocamento das famílias foi observado que as famílias com crianças maiores tiveram maior adesão aos grupos, sugerindo maior dificuldade em deslocar-se com crianças de colo.

Nos grupos realizados, foi grande o número de faltas durante os oito encontros propostos e, nesse período, pudemos analisar as dificuldades das famílias. Essas crianças estavam adaptadas com os aparelhos há aproximadamente dois meses e o momento inicial de adaptação é importantíssimo para mostrar para a família o benefício do uso constante do aparelho. Pode-se perceber que as famílias já estavam instaladas em uma rotina de disciplina em casa, em que famílias que a mãe cuida da criança todo o tempo são as que na maioria fazem uso constante do aparelho. Em muitas famílias, que a mãe trabalha também e que a criança fica um período em creches ou escola, apresentaram uma dificuldade para que a criança usasse mais os aparelhos. O número de faltas reflete a realidade da dificuldade de comparecer ao serviço para terapia e grupos de orientação, quanto maior o tempo de deslocamento da família com seu bebê.

Ao compararmos os dados das famílias de crianças que aderiram ao grupo e que não aderiram, dois aspectos chamaram a atenção, sendo eles idade da mãe e constelação familiar. Mães mais novas tendem a aderir mais ao grupo e famílias com mais de dois filhos participaram menos do grupo. Moeller et al (2009) ⁽¹⁷⁾ descreve em sua pesquisa que características socioeconômico culturais influenciam no processo de intervenção de crianças com perda auditiva.

6. Conclusões

De acordo com os objetivos propostos e os resultados obtidos, pode-se concluir que:

- ✓ A adesão à participação nos grupos de mães que já tinham o diagnóstico há mais tempo foi menor.
- ✓ A distância do serviço/tempo de deslocamento representou barreira na frequência das famílias nos grupos. Quanto maior o tempo de deslocamento, menor a probabilidade de comparecimento.
- ✓ Houve uma tendência de maior frequência nas famílias com crianças maiores, talvez dada à dificuldade de transporte com bebês de colo.
- ✓ Houve tendência de maior comparecimento de famílias de crianças com perda moderada, talvez motivado pela maior evidência nos resultados e, habilidades auditivas com o uso de AASI.
- ✓ Quanto ao uso do AASI, as mães que permanecem em casa com a criança apresentam um maior número de horas com AASI por dia.
- ✓ Houve correlação moderada entre o comparecimento nos grupos e a média de horas de uso diário dos AASI, quando desconsiderado um sujeito discrepante.
- ✓ Em relação à análise da constelação familiar, os dados demonstram uma tendência para a não adesão das famílias que possuem mais de um filho.
- ✓ Houve diferença significativa dos dois grupos em relação à idade da mãe, sendo que no grupo de aderidos, a idade média das mães mostra ser inferior à idade das mães do grupo de não aderidos.
- ✓ Quanto à efetividade da contra referência, 90% das famílias iniciaram terapia próximo às suas residências, o que sugere que a necessidade de intervenção foi entendida pelas famílias.

7. Referências Bibliográficas



1. Mendonça CL. O diagnóstico precoce na deficiência auditiva. Recife: Cefac, 1999.
2. Boéchat EM. Plasticidade e Amplificação. In: Lopes Filho, O. C. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 2004. p.694-703.
3. Lichtig I, Couto MIV, Akiyama R, Slomski, V, Trettel M. Programa transdisciplinar de atendimento as famílias ouvintes e a seus filhos surdos. In: Lopes Filho, O. C. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 2004. p.740-9.
4. Vieira ABC, Macedo LR, Gonçalves DU. O diagnóstico da perda auditiva na infância. São Paulo. *Pediatr.* v.29, n.1, p.43-49, 2007.
5. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 position statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatr.* 2007
6. Maia RM, Silva MAM, Tavares PMB. Saúde auditiva dos recém-nascidos: atuação da fonoaudiologia na estratégia saúde da família. *Rev CEFAC.* v.14, n.2, p.206-14, mar-abr, 2012.
7. Novaes BCAC, Balieiro CR. Terapia fonoaudiológica da criança surda. In: Piccolotto-Ferreira L, Befi-Lopoes DM, Limongi SCO, organizadoras. Tratado de fonoaudiologia. São Paulo: Rocca;2004, p.732-39.
8. Novaes BCAC, Mendes BCA. Terapia fonoaudiológica da criança surda. In: Fernades FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP. (Orgs). Tratado de fonoaudiologia. 2ed. São Paulo: Roca, 2009. p.202-9.
9. Sininger YS, Grimes A, Cristen EBA. Auditory development in early amplified children: factors influencing auditory-based communication outcomes in children with hearing loss. *Ear Hear.* v.31, n.2, p.166-85, apr, 2010.
10. Figueiredo RSL. Processos de verificação e validação da amplificação em crianças com deficiência auditiva: Índice de Inteligibilidade de Fala - SII – e comportamento auditivo [Tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2013.
11. Youssef BC, Mendes BCA, Novaes BCAC, Costa EC, Ficker LB. Efetividade na adesão a reabilitação auditiva em crianças: Grupo de Adesão Familiar e terapia inicial. *REVISTA DISTURBIOS DA COMUNICAÇÃO.* v.29, p.734 - 748, 2017.
12. Instrutivo de reabilitação. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Atualizado em 02/06/2014. [Acesso eletrônico em 11/11/15]
13. Novaes BCAC. Organização de um procedimento para a avaliação da função semiótica visando sua aplicação em crianças deficientes auditivas. [Dissertação] São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 1981.

14. Levy CCAC. A construção da identidade em famílias ouvintes com filho surdo. [Dissertação] São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
15. Miguel JHS. Reabilitação auditiva na criança: A questão da adesão ao tratamento e ao uso do aparelho de amplificação sonora individual [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010.
16. Monteiro RRR. Material ilustrado como estratégia para envolvimento familiar e adesão ao uso do AASI em crianças com deficiência auditiva. [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2013.
17. Moeller MP, Hoover B, Peterson B, Stelmachowicz P. Consistency of hearing AID use in infants with early-identified hearing loss. *Ass J audiol.* v.16, n.1, p.14-23, 2009.
18. Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Carapicuíba: Pró-fono, 1997
19. Carvalho APP. Encontros entre mães e terapeutas de crianças surdas: a questão da diversidade sócio-cultural em programas de intervenção. [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 2001.
20. Ribeiro BM. O acompanhamento em um Serviço de Saúde Auditiva: Indicadores de habilidades auditivas e de linguagem em crianças menores de três anos [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2008.
21. Figueiredo RSL, Novaes BCAC. Towards the first words: therapy setting in intervention for babies with hearing loss. *Rev CEFAC.* v.14, n.6, p.1072-89, novembro, 2012.
22. Sobreira ACO, Capo BM, Santos TS, Gil D. Desenvolvimento de fala e linguagem na deficiência auditiva: relato de dois casos. *Rev CEFAC.* v.17, n.1, p.308-17, 2015.
23. Oliveira L, Valarelli LP, Caldas CACT, Nascimento WV, Dantas RO. Intervenção fonoaudiológica e anuência familiar em caso de criança com encefalopatia crônica não progressiva. *Rev CEFAC.* v.17, n.1, p.286-90, 2015.
24. Rabelo GRG, Melo LPF. Orientação no processo de reabilitação de crianças deficientes auditivas na perspectiva dos pais. *Rev CEFAC.* v.18, n.2, p.362-436, mar-abr, 2016.
25. Stella PC. Efetividade Auditiva. [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2013.

26. Valle EA, Viegas EC, Castro CAC, Toledo AC. Adesão ao tratamento. Rev Bras Clín Terap. v.26, n.3, p.83-6, 2000.
27. Jardim PCBV. Adesão ao tratamento antihipertensivo: modelos de estudo. In: Nobre F, Pierin AMG, Mion Jr D. Adesão ao tratamento - o grande desafio da hipertensão. São Paulo: Lemos, 2001. p.59-68.
28. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_sau_de_auditiva.pdf
29. Reiners AAO, Azevedo RCS, Vieira MA, Arruda ALG. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. Ciê. Saúde Colet. v.13, n.2, p.2299-306, 2008.
30. Marques SRL, Friche AAL, Motta AR. Adesão à terapia em motricidade orofacial no ambulatório de Fonoaudiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Rev Soc Bras Fonoaudiol.v.15, n.1, p.54-62, 2010.
31. Penha AAG, Oliveira JL, Soares JL, Rufino NF, Rocha RPB, Viana MCA. Desafios na adesão ao tratamento da hanseníase segundo enfermeiros da atenção primária à saúde. Cad. Cult. Ciênc. v.14, n.2, ano X, 2015.
32. Novaes BCAC. Hearing impaired children in São Paulo, Brazil: knowledge and attitudes of mothers regarding hearing impairment and early intervention programs, and the implications for habilitation. [Tese]. Columbia: Columbia University; 1986.
33. Miguel JHS, Novaes BCAC. Reabilitação auditiva na criança: adesão ao tratamento e ao uso do aparelho de amplificação sonora individual. ACR. v.18, n.3, p.171-8, 2013.
34. Silveira LMC, Ribeiro VMB. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e paciente. Comunic., Saúde, Educ., v.9, n.16, p.91-104, set.2004/fev.2005.
35. Costa EC. Relações entre audibilidade de sons de fala, uso de amplificação sonora e habilidades auditivas em crianças. [Dissertação] São Paulo: Pontifícia Universidade Católica, 2015.

Anexos

- Anexo 1 - termo de consentimento livre e esclarecido.



Termo de autorização de uso de imagem

Eu _____, RG, nº _____,
Autorizo a utilização de minha imagem e/ou da imagem de paciente/aluno por mim
representado (a), em materiais institucionais da Deric/PUC-SP (impressos e na internet),
em materiais de divulgação da instituição junto a parceiros, em campanhas de solicitação
de apoio a Deric, bem como sua reprodução/divulgação junto a meios de comunicação
em geral.

Nome do (a) paciente representado (a): _____

Nome do (a) aluno (a) representado (a): _____

São Paulo, ____ de _____ de 2018.

Assinatura do (a) responsável

CeAC / Deric / PUC-SP
R. Dra Neyde Aparecida Sollitto, 435 - Vila Clementino CEP 04022-040 - São Paulo/SP
Tel.: (11) 5908.7983 Fax: Ramal 8046
www.pucsp.br/derdic - ceacderdic@pucsp.br