**PROGRAMA DE SAÚDE AUDITIVA INFANTIL: UM RELATO SOB
A PERSPECTIVA DOS FAMILIARES NO PROCESSO DE
IDENTIFICAÇÃO\DIAGNÓSTICO\INTERVENÇÃO
DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA INFANTIL**

DANIELA MOREIRA NERY

Tese apresentada ao Departamento
de Saúde Materno-Infantil da
Faculdade de Saúde Pública da
Universidade de São Paulo, para
obtenção do grau de Doutor.

Área de concentração: Saúde
Materno-Infantil

Orientador: Prof. Dr. Paulo Rogério
Gallo

São Paulo

2007

Autorizo exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, por processos fotocopiadores. Ao usá-lo, cite a fonte.

Assinatura:

Data:

49046/2007 doc

À Deus,

Por emanar tranqüilidade e amor e fortalecer a alma

***Por segurar firmemente nas minhas mãos em todos os momentos deste
caminhar***

Aos meus amados pais Nelson e Lúcia

Incansáveis na construção de bons caminhos para os filhos

Meus exemplos de caráter, integridade, dignidade e amor

***Por serem os alicerces mais resistentes que consolidam as minhas
escolhas***

Pelos princípios éticos que me ensinaram

Pela educação e formação

À minha irmã Cláudia

Por estar sempre presente, com amor e cumplicidade

Por me dar um presente valioso: o amor de um sobrinho!

DEDICO ESTE TRABALHO

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Paulo Rogério Gallo, meu orientador, que no movimento sábio das suas palavras, no compromisso com a ciência, na disciplina intelectual, na dedicação ilimitada ao trabalho e formação profissional contribuiu carinhosamente na formação deste trabalho.

À Profa. Dra. Maria Angelina Nardi de Souza Martinez, mestre e amiga, pelos ensinamentos fundamentais à construção da minha vida acadêmica e profissional e pela transmissão de saberes no privilégio da convivência diária.

À Profa. Dra. Beatriz Cavalcanti de Albuquerque Caiuby Novaes pela valiosa contribuição na discussão desta pesquisa, na época de qualificação e pré banca; pelo imenso carinho e sabedoria com que transmite seus conhecimentos.

À Profa. Dra. Elizabeth Siqueira de Oliveira pela amizade e admiração construída ao longo dos anos e pelas valiosas contribuições dadas na pré banca.

À Profa. Dra. Maria Cecília Leite de Moraes pelos oportunos comentários na pré-banca.

Aos alunos e docentes do Depto de Saúde Materno Infantil que percorreram comigo essa trajetória de conhecimento e aprendizagem.

À Iara e Leandro pela prestatividade com que acolheram minhas solicitações e pela torcida carinhosa!

À Diretoria Clínica da APADAS por aceitar a realização deste trabalho e permitir a coleta dos dados.

À APADAS e todo o corpo clínico, que na dedicação diária à profissão, faz do atendimento às crianças, um exemplo a ser seguido! A compreensão e atenção de Cecília, Brunetta, Ana Emília, Fernanda, Juliana, Sílvia, Fabrício, Ana Luisa, Priscilla e Renata meus eternos agradecimentos!

À Ângela, Andréia, Mariana, Alessandra, Elizete, Vânia, por serem tão atenciosas comigo e estarem dispostas a me ajudar sempre.

Aos meus queridos colegas da Clínica Áurica que compreenderam minha ausência e me deram forças para sempre continuar.

À Fga. Silvia Evelyn Hellhammer pela torcida sempre animada e encorajadora.

À Fisioterapeuta Lílian Pinto Amaral pela amizade sempre tão bem vinda, por me querer bem!

À secretária Laís pela paciência em cuidar da minha agenda.

À Fga. Ana Emanuelle Valença pela amizade, confiança e vibração por cada etapa vencida.

À Terapeuta Ocupacional Rosa Maria Vernaglia por ter participado da minha vida intensamente nesses últimos anos me transmitindo serenidade e carinho.

Ao Aristóteles, pela presença e companheirismo nos momentos felizes e mais críticos desta jornada.

À minha avó Maria pelas orações de fé.

Aos meus parentes e amigos que, respeitosamente, compreenderam o meu afastamento e me impulsionaram ao término desta pesquisa.

À todas as crianças deficientes auditivas e seu pais que me ensinam que ser terapeuta é maravilhoso!

RESUMO

NERY DM. Programa de saúde auditiva infantil: um relato sob a perspectiva dos familiares no processo de identificação\diagnóstico\intervenção da deficiência auditiva infantil. [] São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

Objetivo: Identificar, no relato dos familiares e na análise dos prontuários de crianças deficientes auditivas, características da acessibilidade às etapas de identificação, diagnóstico e intervenção de um Programa de Saúde Auditiva Infantil na DIR 23 na região de Sorocaba, nos últimos 5 anos. **Métodos:** Trata-se de um estudo de casos de características descritivas a partir de informações dos prontuários de crianças deficientes auditivas. Os familiares responderam questionários específicos para cada fase do programa. **Resultados:** 31 crianças e suas famílias foram analisadas. Destas, apenas 22,6% tiveram a fonte inicial de investigação audiológica a Triagem Auditiva. 54,8% das crianças iniciaram a intervenção em menos de 30 dias. Em 65,2% das crianças o processo da devolutiva do diagnóstico até o início do uso do aparelho foi menor que 90 dias. A escolaridade média das mães em torno de 11 anos esteve presente em 43,4%, entretanto 6,7% possuía menos de 4 anos de escolaridade e 50% das famílias tiveram renda familiar per capita menor que 1 salário mínimo. Entre as dificuldades para início e manutenção da intervenção, destacou-se a condição social, com ênfase nas dificuldades relativas ao transporte. **Conclusões:** Em relação aos familiares, o estudo pode mostrar envolvimento em todas as fases do processo de identificação / diagnóstico / habilitação e reabilitação da criança deficiente auditiva. Todas as crianças tiveram abordagem multi profissional em todas as etapas do processo. O transporte e a condição social apareceram como um importante obstáculo durante todas as etapas. É importante realçar que a APADAS desempenha um papel importante como referência de alta complexidade para a região; ao concentrar em seus programas a maior proporção de diagnósticos confirmados de deficiência auditiva e intervenção fonoaudiológica de vários municípios circunvizinhos.

Descritores: Deficiência auditiva. Saúde auditiva. Triagem auditiva neonatal. Saúde da criança. Intervenção.

SUMMARY

NERY DM. **Programa de saúde auditiva infantil: um relato sob a perspectiva dos familiares no processo de identificação\diagnóstico\intervenção da deficiência auditiva infantil.** [Infant hearing program: a report from families perspectives in the identification/diagnosis/intervention process of infant hearing impairment]. São Paulo (BR); 2007. [PhD Thesis – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo Brazil]

Objective: The aim of this paper is to identify, in families reports and children files, characteristics of accessibility in identification, diagnosis and intervention process of a infant hearing program in Sorocaba city, in the last 5 years. **Methods:** Case study of descriptives characteristics based on information files of hearing impaired children. Families answered specifics questionnaires for each program stage. **Results:** 31 children and families were analysed. 22,6% were referred from screening hearing program. 54,8% began early intervention within 30 days. 65,2% were fitted with hearing aids within 90 days. The mother's middle school education were 11 years for 43,4%, however, 6,7% had less than 4 years in the school. 50% of families had incomes smaller than 1 minimum wage. Families had problems to start and to support the intervention because of social problems with emphasis related to transport. **Conclusions:** The study showed family involvement in all program stages. All children had interdisciplinary approach during the process. Transport and social condition are important obstacles. It's important to highlight that APADAS perform an important role as reference of high complexity for the region; once that concentrate the biggest proportion of confirmed diagnosis of hearing impairment and intervention in the area.

Descriptors: Hearing loss. Hearing health. Newborn hearing screening. Child health. Intervention.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006*, segundo o critério sexo	55
TABELA 2	Distribuição do número e percentual do grau de parentesco do informante durante a realização dos questionários	56
TABELA 3	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo cidade de origem	56
TABELA 4	Distribuição do número e percentual dos pais ou responsáveis das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo principal atividade econômica	58
TABELA 5	Distribuição do número de moradores em cada domicílio, segundo renda familiar per capita	59
TABELA 6	Distribuição das mães das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo anos de escolaridade	60
TABELA 7	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, de acordo com o meio de transporte mais utilizado	63
TABELA 8	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE-2006, segundo o tempo de percurso, em minutos, entre a moradia e a APADAS	64
TABELA 9	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo presença ou ausência de indicadores de risco para deficiência auditiva	64
TABELA 10	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo idade gestacional ao nascimento	66
TABELA 11	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no	67

PAE/APADAS-2006, segundo a etiologia da deficiência auditiva

TABELA 12	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo tipo e grau da deficiência auditiva	68
TABELA 13	Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, segundo suspeição da deficiência auditiva pelos familiares	68
TABELA 14	Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, de acordo com a idade, em meses, da suspeição da deficiência auditiva pelos familiares	69
TABELA 15	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo o tipo de dispositivo eletrônico utilizado	71
TABELA 16	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a forma de aquisição do dispositivo eletrônico	72
TABELA 17	Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a idade, em meses, do início de uso AASI/VO próprio	73
TABELA 18	Distribuição das crianças deficientes auditivas segundo idade de início, em meses, no PAE/APADAS	74
TABELA 19	Distribuição dos familiares das crianças com dispositivos eletrônicos do PAE/APADAS, segundo a percepção de melhora no desenvolvimento de fala, audição e linguagem	75
TABELA 20	Distribuição das crianças segundo fonte inicial de investigação audiológica	76
TABELA 21	Distribuição das fontes de encaminhamento para a APADAS	77
TABELA 22	Distribuição das crianças segundo o tempo, em dias, para conclusão do Programa de Diagnóstico da APADAS-2006	78
TABELA 23	Distribuição das razões de demora para iniciar no	81

PAE/APADAS-2006, segundo justificativa apresentada pelos familiares

TABELA 24	Distribuição das sugestões dos familiares para iniciar no PAE/APADAS-2006 mais rapidamente	82
TABELA 25	Distribuição das crianças segundo faixa etária ao receber AASI/VO próprio	83
TABELA 26	Distribuição da permanência no PAE/APADAS-2006 das crianças deficientes auditivas, segundo relato dos familiares	84
TABELA 27	Distribuição das crianças segundo número de especialidades envolvidas no atendimento na APADAS-2006	85
TABELA 28	Distribuição dos familiares, em relação ao comparecimento nas consultas no início terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006	87
TABELA 29	Distribuição dos familiares segundo presença ou não de dificuldade para iniciar a terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006	87
TABELA 30	Distribuição dos familiares que tiveram dificuldade em dar continuidade na terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006	88
TABELA 31	Distribuição dos familiares segundo dificuldades relativas à manutenção do AASI/VO	90

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Revisão dos estudos de base populacional nacionais e internacionais	12
QUADRO 2	Revisão da literatura dos obstáculos e sugestões para efetivar os Programas de Saúde Auditiva Infantil	23
QUADRO 3	Condições de moradia das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias	61
QUADRO 4	Hábitos sociais, de lazer e cultura das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias	62
QUADRO 5	Ajudas sociais regulares que as famílias das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 recebem	62
QUADRO 6	Distribuição das crianças segundo indicadores de risco para deficiência auditiva identificados nos prontuários da APADAS-2006	65
QUADRO 7	Descrição individual das crianças segundo o número de dias, entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e o início no PAE/APADAS-2006 e o período entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e início do uso do dispositivo eletrônico próprio.	80
QUADRO 8	Avaliação das informações recebidas pelos familiares durante a devolutiva do diagnóstico da deficiência auditiva na APADAS-2006	86
QUADRO 9	Caracterização das dificuldades que os familiares relatam para iniciar a terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006	88
QUADRO 10	Caracterização das dificuldades que os familiares relatam para manter a criança no PAE/APADAS-2006	

LISTA DE FIGURAS

- FIGURA 1** Correlação entre idade da suspeita de deficiência auditiva pelos familiares e confirmação do diagnóstico pela APADAS* **70**

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	3
2. OBJETIVOS	6
2.1 Objetivo geral.....	6
2.2 Objetivos específicos	6
3. REVISÃO DE LITERATURA.....	7
3.1. Desenvolvimento de linguagem na primeira infância.....	7
3.2 Deficiência auditiva infantil.....	9
3.2.1 Dados epidemiológicos internacionais e nacionais.....	9
3.2.2 Impacto da deficiência auditiva	13
3.2.3 Identificação/diagnóstico/intervenção o mais cedo possível.....	14
3.2.4 Evidências da intervenção o mais cedo possível.....	16
3.3 Perspectivas familiares	18
3.3.1 Importância da família no desenvolvimento infantil.....	18
3.3.2 Importância da família na estruturação dos programas de saúde auditiva infantil	20
3.4 Implementação e manutenção de programas de saúde auditiva infantil	22
3.5 Acessibilidade e acesso à saúde	25
3.6 Política nacional de saúde auditiva.....	28
3.7 Programas de saúde auditiva infantil - contexto mundial.....	31
4. MÉTODOS.....	38
4.1 Desenho e princípios da análise do estudo	38
4.2 Local da pesquisa	39
4.2.1 Histórico e objetivos da APADAS	40
4.3 Características gerais da cidade selecionada.....	44
4.4 Características do sistema de saúde da cidade de Sorocaba	46
4.5 População do estudo	48
4.6 Coleta de dados.....	49
4.6.1 Análise dos prontuários	50

4.6.2 Aplicação do questionário sócio-econômico	51
4.6.3 Aplicação do questionário do percurso realizado pelos familiares das crianças	51
4.7 Instrumentos de pesquisa e apresentação dos resultados	53
4.8 Considerações éticas.....	53
5. RESULTADOS	55
5.1 Características sócio-econômicas	55
5.2 Características audiológicas das crianças deficientes auditivas	64
5.3 Percurso e fontes de encaminhamento ao programa de saúde auditiva infantil	75
5.4 Facilidades e obstáculos encontrados pelos familiares	85
6. DISCUSSÃO	91
7. CONCLUSÕES	109
8.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
ABREVIATURAS	127
ANEXOS	
Anexo 1 Instrumento de coleta de dados dos prontuários	i
Anexo 2 Instrumento para avaliar a condição sócio-econômica da criança e seus familiares	iii
Anexo 3 Instrumento para avaliar o percurso das crianças e seus familiares na identificação, diagnóstico, habilitação e reabilitação da deficiência auditiva	vi
Anexo 4 Perguntas e justificativas do roteiro mínimo de questionário	xiii
-	
Anexo 5 Termo de consentimento livre e esclarecido	xxv
Anexo 6 Resumo das idades, em dias, das crianças deficientes auditivas atendidas do PAE/APADAS-2006 nas diferentes etapas do PSAI	xxvi

1. INTRODUÇÃO

A magnitude e o impacto da deficiência auditiva infantil apontam para a necessidade da identificação, diagnóstico e intervenção o mais cedo possível, a fim de minimizar os efeitos devastadores da deficiência auditiva no desenvolvimento infantil (DOWNS e YOSHINAGA-ITANO 1999; NORTHERN e DOWNS 1989).

A possibilidade da identificação / diagnóstico / habilitação e reabilitação o mais cedo possível favorece o acesso da criança ao seu potencial auditivo e a possibilidade do domínio da linguagem oral. Dessa forma, a luta pela implementação de programas de Triagem Auditiva Neonatal (TAN) / Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) em hospitais e estabelecimentos de saúde, a realização de um diagnóstico preciso o mais cedo possível, o *follow up* de crianças de risco para deficiência auditiva e a chegada na habilitação e reabilitação, com possibilidades de aquisição e uso efetivo de dispositivos eletrônicos tem um propósito, que é promover um melhor prognóstico para a criança deficiente auditiva, garantindo a equidade ética no que diz respeito ao potencial de desenvolvimento humano.

NOVAES (2004) aponta que o conceito de saúde auditiva abrange questões que visam dar ao indivíduo a maior possibilidade de integração social e desenvolvimento individual onde a interferência de distúrbios auditivos possa ser prevenida ou minimizada através de programas de prevenção, identificação, diagnóstico, habilitação e reabilitação.

Atualmente existe na literatura mundial a preocupação em detectar quais são os obstáculos enfrentados pelas famílias durante o processo, desde a identificação até a chegada na intervenção fonoaudiológica, e sugestões são fornecidas para melhorar os serviços.

A realidade brasileira conta desde 2004, com uma Portaria Ministerial número 2073/GM, que instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (BRASIL 2004), criando condições de acesso a todos os procedimentos de saúde auditiva, com ações que englobam a atenção básica, a média e a alta complexidade.

Considerando a importância da família no desenvolvimento infantil e partindo do pressuposto que o Programa de Saúde Auditiva Infantil (PSAI) envolve não só identificação / diagnóstico / habilitação e reabilitação e sim, a integração das diferentes fases, os familiares podem trazer importantes contribuições na análise da articulação desses programas. Com a finalidade de propor ações no âmbito das políticas de saúde auditiva na infância, torna-se fundamental avaliar as etapas envolvidas no processo bem como a forma e os fatores que interagem com o contexto familiar.

Tais discussões devem ser refletidas, uma vez que os familiares possuem histórias de vida diferentes e vivem em um país com um sistema de saúde com características culturais, geográficas, sociais, econômicas e políticas peculiares.

Dessa maneira, os PSAI necessitam de avaliações continuadas com a finalidade de aperfeiçoar, não só os aspectos técnicos que envolvem os procedimentos clínicos, como viabilizar o acesso universal, integral e equitativo à população, conforme os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Este estudo

se alinha com os esforços dos gestores do SUS em incorporar a participação da população como elemento estratégico para o aperfeiçoamento de um tradicional PSAI de uma das regiões do Estado de São Paulo. Pretende assim contribuir no campo das políticas públicas voltadas ao setor.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar, no relato dos familiares e na análise dos prontuários de crianças deficientes auditivas, características da acessibilidade às etapas de identificação, diagnóstico e intervenção (habilitação e reabilitação) de um Programa de Saúde Auditiva Infantil na DIR 23 na região de Sorocaba, nos últimos 5 anos.

2.2 Objetivos específicos

- Analisar as características sócio-econômicas das famílias de crianças deficientes auditivas de um Programa de Saúde Auditiva Infantil no período de agosto/2001 a agosto/2006.
- Identificar, por meio do relato de familiares, facilidades e obstáculos encontrados durante as etapas identificação / diagnóstico / intervenção (habilitação e reabilitação) da deficiência auditiva em diferentes contextos de encaminhamento.
- Verificar pontos críticos do ponto de vista da aderência, no processo de habilitação e reabilitação.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Desenvolvimento de linguagem na primeira infância

GESELL (1999) ao estudar o desenvolvimento infantil, o organizou em 5 áreas: 1)comportamento adaptativo, 2)comportamento motor grosseiro, 3)comportamento motor delicado, 4)comportamento pessoal-social e 5)comportamento de linguagem. Segundo o autor, o comportamento de linguagem assume padrões característicos que fornecem indícios da organização do sistema nervoso central da criança.

GESELL e AMATRUDA (2000) empregam o termo comportamento de linguagem para englobar todas as formas compreensíveis: visíveis e audíveis de comunicação, seja através de expressões faciais, gestos movimentos posturais, vocalizações, palavras, expressões ou frases. Além disso, incluem a imitação e a compreensão das comunicações de outras pessoas.

A questão da linguagem embora reduzida, vem ao longo do tempo, extrapolando a simples aferição da fala. Atualmente, os estudos referentes à aquisição e desenvolvimento da linguagem, compreendem sua importância e papel estrutural na infância (CHOMSKY 1997).

Segundo o HEALTHY PEOPLE 2010 (USA 2003), a linguagem faz explodir regras que permitem compartilhar pensamentos, idéias e emoções. Falar é uma forma no qual a linguagem pode ser expressa. O período mais intensivo para o desenvolvimento de linguagem é durante os primeiros três anos de vida. Esse é o

período quando o cérebro está se desenvolvendo e amadurecendo. As habilidades associadas com a aquisição efetiva de linguagem dependem da exposição e da manipulação dessas ferramentas de comunicação.

SININGER e col. (1999) reforçam que crianças que passam o primeiro ano de vida aprendendo sobre seu meio ambiente através da experiência, estão aprendendo a processar a fala e compreender a linguagem, e estão sofisticadas lingüisticamente por volta de 1 ano de idade. Quando a entrada sensorial para o sistema auditivo central é interrompida, especialmente durante o desenvolvimento inicial, as propriedades morfológicas e funcionais dos neurônios podem sofrer um colapso. Quando a deficiência auditiva é detectada em recém-nascidos, essas crianças podem se beneficiar da amplificação e intervenção para facilitar o desenvolvimento de linguagem e fala. Todas as evidências sobre o desenvolvimento neural sustentam a intervenção o mais cedo possível para o desenvolvimento máximo das habilidades de comunicação e audição em crianças.

SPITZ (2000) aponta que o primeiro ano de vida é o período mais plástico no desenvolvimento humano. O homem nasce com um mínimo de padrões de comportamentos pré-formados e deve adquirir incontáveis habilidades no decorrer do seu primeiro ano de vida. Nunca mais na vida será aprendido tanto em tão pouco tempo.

De acordo com o HEALTHY PEOPLE 2010 (USA 2003), entre os cinco sentidos, as pessoas dependem da visão e da audição para proporcionar pistas primárias para condução das atividades básicas da vida diária. No nível mais básico esses sentidos permitem que as pessoas comandem e se orientem dentro do seu meio ambiente proporcionando os portais para a linguagem, seja falada,

sinalizada ou lida. Esses sentidos são críticos para a maioria dos trabalhos e permitem que as pessoas interajam mais completamente. Por essas razões, visão e audição são definidos como elementos da qualidade de vida.

3.2 Deficiência auditiva infantil

3.2.1 Dados epidemiológicos internacionais e nacionais

Para LEWIS (1996) na Audiologia, estudos epidemiológicos podem contribuir para que se conheça a prevalência das deficiências auditivas, os fatores etiológicos e a distribuição na população. Tais estudos fornecem informações importantes para o planejamento de ações a serem desenvolvidas, tais como a prevenção secundária, ou seja, na implementação de programas de identificação e diagnóstico precoce da deficiência auditiva.

Do ponto de vista nacional, existem poucos estudos epidemiológicos ou de base populacional. Os estudos mostram falta de consistência no tocante à metodologia e a população utilizada. Dados sobre diferentes populações (com risco e sem risco); faixa etária; tipo e grau da perda auditiva; etiologia; escolaridade, entre outros, são difíceis de serem encontrados.

BRASIL (2005) refere, em sua dissertação de mestrado, que os dados sobre a prevalência da deficiência auditiva em crianças no Brasil e os dados extraídos da literatura internacional são variáveis, pois dependem da população estudada, do tipo de perda auditiva considerada e do número de crianças que não

passam na TAN e regressam para a realização do diagnóstico da perda auditiva. A autora reforça que, no tocante aos dados epidemiológicos, mais precisamente com relação à prevalência da deficiência auditiva na infância brasileira, dentre todos os artigos pesquisados somente 2 publicações foram encontradas. Finalizando, aponta a necessidade de realização de pesquisas controladas estatisticamente sobre as prevalências de perdas auditivas em crianças.

Com o aumento de hospitais e estabelecimentos de saúde realizando a TAN/TANU, houve um maior interesse dos serviços em pesquisar a incidência e a prevalência da deficiência auditiva em bebês. Entretanto, muitos estudos realizados mostram uma incidência e prevalência irreal porque não são representativos da população em geral, uma vez que, se limitam à maternidades pré selecionadas onde o índice de mortalidade é baixo e os registros de risco são menores. Assim, embora, os estudos em audiologia infantil sejam imprescindíveis, encontram sérias restrições para compor suas populações em estudo.

Segundo o IBGE, a população que possui qualquer dificuldade permanente de ouvir na faixa etária de 0 a 4 anos de idade são 49.139 crianças de um total de 16.386.239 crianças nessa faixa etária. Entretanto, é importante ressaltar que o método para utilização desse protocolo não inclui o grau de deficiência e a faixa etária ainda é ampla (FUNDAÇÃO IBGE 2006).

Os estudos sobre prevalência de perdas auditivas incapacitantes concentram-se na América do Norte e Europa, mas também mostram falta de consistência no tocante à metodologia e a população utilizada. O Quadro 1 apresenta uma revisão dos estudos de base populacional (nacional e internacional).

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2006) estima que existem 278 milhões de pessoas no mundo com deficiência auditiva incapacitante (perda auditiva moderada ou pior no melhor ouvido). Dessas pessoas com perda auditiva, 68 milhões começaram na infância e, em 210 milhões de pessoas, na vida adulta. Pelo menos 2/3 estão em países em desenvolvimento.

De acordo com o National Center for Hearing Assessment and Management - NCHAM (2001) mais de 12.000 bebês nascem a cada ano com deficiência auditiva permanente nos EUA. SMITH e HONE (2003) referem que da população mundial com idade inferior a 15 anos, aproximadamente 62 milhões têm perda auditiva permanente.

STEIN (1999) aponta que tem sido amplamente sustentado que a prevalência de perdas auditivas em recém-nascidos nos Estados Unidos é aproximadamente 1 em 1.000 nascidos vivos. Atualmente esses dados estão sendo questionados porque o índice é o resultado de pesquisas limitadas à ocorrência de perdas auditivas bilaterais profundas. Perdas auditivas leves, moderadas e unilaterais não eram consideradas devido à dificuldade em avaliar a audição com precisão antes da introdução do ABR (Auditory Brainstem Response) e OAEs (Otoacoustic Emissions).

O HEALTHY PEOPLE 2010 (USA 2003) reforça que o padrão estimado de perda auditiva congênita (1/1000 nascidos vivos) parece subestimar a deficiência auditiva congênita atual como relatado nos dados dos Estados com programas de TANU. Estimativas baseadas em dados emergentes dão conta de 2 a 3/1.000 nascidos vivos. Contudo, esses dados não consideram as crianças que desenvolveram deficiência auditiva progressiva ou de início tardio.

QUADRO 1 – Revisão dos estudos de base populacional (nacional e internacional)

Autor	Ano	Local	Prevalência bruta	População em estudo
HABIB e ABDELGAFFAR	2005	Arábia Saudita	0,18% DANS* unilateral 0,17% DANS bilateral	sem risco
PASTORINO e col.	2005	Milan, Itália	0,32% Geral 0,17% DANS bilateral	com e sem risco
KHANDEKAR e col.	2006	Omã, Arábia Saudita	1,2 / 1000	com e sem risco
YEE-ARELLANO e col.	2006	Monterrey, México	0,65/1000 DANS bilateral	com e sem risco
CHAPCHAP e SEGRE	2001	São Paulo, Brasil	2,3 / 1000	com e sem risco
BÉRIA e col.	2004	Canoas, RS, Brasil	DA incapacitante 6,8% DANS moderada 5,4% DANS severa 1,2% DANS profunda 0,2%	população em geral
OLIVEIRA	2005	Itapetininga, SP, Brasil	Dentre 300 neonatos prematuros não foram encontrados casos de alterações auditivas	prematuros

*DANS: Deficiência Auditiva Neurossensorial

Considerando que a incidência da deficiência auditiva (200/100.000) é mais alta do que a incidência de algumas doenças como fenilcetonúria (10/100.000), hipotireoidismo (25/100.000) e galactosemia (2/100.000) (MEHL e THOMSON 1998) e o enorme benefício que a identificação, o diagnóstico e a intervenção o

mais cedo possível pode trazer aos indivíduos e à sociedade, a TAN/TANU ganha destaque e passa a ser um direito de toda criança ao nascimento.

Entretanto, a TAN/TANU isolada não garante a chegada dos bebês em programas de habilitação e reabilitação. É necessária a integração das três fases: identificação, diagnóstico, habilitação e reabilitação para garantir a efetividade de um PSAI. Elementos de um efetivo programa apontam para um compromisso social da comunidade científica e clínica em planejar esses programas e garantir a acessibilidade e permanência de todos os bebês.

3.2.2 Impacto da deficiência auditiva

A deficiência auditiva deve ser encarada como um importante problema de saúde pública devido ao efeito devastador que pode ocorrer no desenvolvimento infantil. Segundo DOWNS e YOSHINAGA-ITANO (1999) e NORTHERN e DOWNS (1989), ao estudarem o impacto da deficiência auditiva no desenvolvimento infantil, observaram que os efeitos da privação sensorial interferem não somente no desenvolvimento da linguagem, mas também no desenvolvimento cognitivo, acadêmico, social, psíquico com reflexos importantes na economia.

Ainda falando sobre o impacto da deficiência auditiva no desenvolvimento infantil, MEYER (2000) reforça que perdas auditivas não identificadas podem ter efeitos devastadores na criança e na família. O desenvolvimento de fala e

linguagem, habilidades psico-sociais, progresso acadêmico e oportunidades vocacionais podem ter impactos negativos na criança.

WEBER e DIEFENDORF (2001) reforçam que, embora as crianças com perda auditiva representem uma população heterogênea, quanto mais severa for a perda auditiva e quanto mais precoce for o seu início, maior serão os efeitos sobre o processo de desenvolvimento. Os autores revelam que as dificuldades na comunicação e o baixo desempenho acadêmico freqüentemente associado podem levar à auto-estima reduzida e ao isolamento social das crianças com perda auditiva.

Finalmente, os autores apontam que a deficiência auditiva também impõe uma significativa carga econômica. Referem que poucas pessoas surdas são empregadas em posições profissionais, técnicas e de gerência e que o custo econômico de toda a vida com a perda auditiva congênita pode ser estimado a mais de um milhão de dólares. Outros gastos menos tangíveis dos indivíduos afetados e por suas famílias provêm do estresse emocional, quebras na comunicação da família e isolamento dos colegas e sistemas educacionais.

3.2.3 Identificação/diagnóstico/intervenção o mais cedo possível

Os efeitos desfavoráveis da deficiência auditiva podem ser evitados ou minimizados se a perda auditiva for identificada o mais cedo possível seguida pelo diagnóstico e intervenção apropriada.

A detecção e o diagnóstico de alterações auditivas no 1º trimestre de vida possibilita a intervenção clínico-educacional antes dos 6 meses, período crítico de maturação e plasticidade do sistema nervoso auditivo central, favorecendo um melhor prognóstico no desenvolvimento global da criança (DOWNS e YOSHINAGA-ITANO 1999; NORTHERN e HAYES 1996).

Por esse motivo, o Joint Committee on Infant Hearing - JCIH (2000) insiste na recomendação de que todos os bebês devem ser identificados o mais cedo possível, entre suas metas, está a identificação antes dos 3 meses de idade e a intervenção clínico-educacional por volta dos 6 meses.

Projetos de prevenção primária (conscientização da população e dos órgãos públicos quanto às etiologias da deficiência auditiva e formas de preveni-las) e prevenção secundária (ações que minimizem as seqüelas da deficiência auditiva a partir do diagnóstico feito o mais cedo possível) são preocupações no setor público e privado e como parte de projetos de pesquisa dentro de universidades.

BAMFORD (2000) aponta que programas de audição na infância têm como propósito a identificação, controle e apoio de crianças com perda auditiva e suas famílias. Dessa forma, os programas têm que cobrir a triagem, avaliação audiológica, intervenção audiológica, suporte familiar, avaliação e monitoramento do desenvolvimento, suporte educacional o mais cedo possível e conexão com outros serviços. As crianças e suas famílias chegam com uma variedade de necessidades, algumas muitas complexas, de uma variedade de cenários étnicos e sociais. O desenvolvimento de serviços de alta qualidade que estão aptos a responder para todas as possíveis combinações das necessidades das crianças e

suas famílias é a maior mudança e a que tem sido mais mal cumprida: existe grande evidência de uma considerável iniquidade de serviços dentro e entre os países.

Há 12 anos atrás YOSHINAGA-ITANO (1995) já apontava que o resultado da identificação e intervenção o mais cedo possível pode ser afetado devido ao tempo de intervalo entre diagnóstico e intervenção, mudanças de programa e no modo de comunicação, qualidade do programa e diferenças na definição de eficácia.

Dessa forma, fica evidente a importância da articulação dos PSAI. A utilização de serviços desarticulados não garante os encaminhamentos necessários e a chegada aos serviços de intervenção.

3.2.4 Evidências da intervenção o mais cedo possível

Estudos sobre o custo da TAN/TANU, diagnóstico e seus benefícios (KEREN e col. 2002; GORGA e NEELY 2003; WILCKEN 2003) conduzem a estudos sobre as evidências dos efeitos da intervenção fonoaudiológica.

NERY e col. (2006) tiveram como objetivo identificar na literatura estudos científicos que justificassem a implementação da TAN e TANU como política pública de saúde com base em evidências da intervenção fonoaudiológica o mais cedo possível. Foi realizada busca bibliográfica orientada nas bases de dados medline, lilacs, pubmed e a partir das palavras chaves: triagem auditiva neonatal - triagem auditiva universal - eficácia tratamento - evidência - reabilitação. Foram

identificados apenas 7 trabalhos científicos a partir de amostras pouco representativa da população infantil. Além de problemas amostrais foram identificados dificuldades na padronização de instrumentos de aferição do desenvolvimento infantil à posteriori. Concluiu-se que a escassez de artigos e as discrepâncias metodológicas na condução desses estudos não tranquilizam os gestores na defesa da TAN e TANU como elemento estratégico na defesa da saúde infantil. Contudo, o aspecto ético que busca a equidade na atenção ao desenvolvimento humano, particularmente quanto às populações vulneráveis, mostra-se elemento central para justificar a Portaria Ministerial.

YOSHINAGA-ITANO (2003) aponta que demonstrar a eficácia de programas de TANU envolve a demonstração da eficácia da intervenção, apesar das vastas diferenças nas características de intervenção, que são mais diversas do que as médicas ou do *follow up* audiológico.

YOSHINAGA-ITANO e AREHART (1999) mostram que crianças com habilidades cognitivas normais identificadas até 6 meses de idade apresentaram o mesmo nível de linguagem que crianças ouvintes e essa vantagem é observada em todos os graus de perda auditiva desde grau leve até profundo.

YOSHINAGA-ITANO e col. (1998) relatando os resultados de identificação o mais cedo possível e início da intervenção, apontaram que o desenvolvimento de linguagem de crianças identificadas nos primeiros 6 meses de vida é significativamente mais alto do que aquelas identificadas após. Em um estudo com 150 crianças (72 identificadas antes dos 6 meses e 78 depois dos 6 meses) encontraram que aquelas identificadas antes dos 6 meses tinham quocientes de linguagem no Minnesota Child Development Inventory (MCDI) mais altos quando

comparados com crianças identificadas depois dos 6 meses de idade. O MCDI é um instrumento padronizado que avalia o desenvolvimento de crianças. Nesse estudo, 2 escalas foram examinadas: escala de linguagem expressiva que mede desde um simples gesto, vocalização e comportamentos verbais e escala de compreensão conceitual que mede desde uma simples compreensão até uma formulação de conceitos.

3.3 Perspectivas familiares

3.3.1 Importância da família no desenvolvimento infantil

WINNICOTT (1997) estudando detalhadamente o desenvolvimento emocional reforça que cabe à cada indivíduo empreender a longa jornada que leva do estado de indistinção com a mãe ao estado de ser um indivíduo separado, relacionado à mãe, e ao pai e à mãe enquanto conjunto. Daí o caminho segue pelo território conhecido como família, que tem no pai e na mãe suas principais características estruturais. Particularmente, a presença da mãe, reforça a relação de afeto que vai variar de acordo com a cultura, mas é estruturante no desenvolvimento infantil.

GUIMARÃES (1997) reforça que depende muito da atitude do adulto o desenvolvimento emocional e intelectual da criança, seu crescimento interior. Na realidade, a autora concorda com VYGOTSKY que o meio ambiente exerce um papel decisivo no processo de desenvolvimento.

TUNES (1992) referindo-se à teoria de VYGOTSKY aponta que um de seus pressupostos básicos é a idéia de que o ser humano constitui-se enquanto tal na sua relação com o outro social. Aponta que a cultura torna-se parte da natureza humana num processo histórico que, ao longo do desenvolvimento da espécie e do indivíduo, molda o funcionamento psicológico do homem.

Estudos de desenvolvimento vêm obedecendo outra ótica. Embora seja um tema antigo, foi apenas no século XVI que surge o conceito de criança no contexto familiar. ARIÉS (1978) estudando a história social da família e da criança mostra que até por volta do século XII, o sentimento de infância não existia. Segundo o autor, o sentimento de infância corresponde à consciência da particularidade infantil que distingue essencialmente a criança do adulto. Entre o fim da idade média e os séculos XVI e XVII, a criança havia conquistado um lugar junto dos seus pais. Essa volta das crianças ao lar deu à família do século XVII sua principal característica. A criança tornou-se um elemento indispensável da vida cotidiana, e os adultos passaram a se preocupar com sua educação, carreira e futuro. Já no século XVIII havia uma grande preocupação com a saúde e higiene das crianças; tudo que se referia às crianças e à família tornara-se um assunto sério e digno de atenção. Não apenas o futuro da criança, mas também sua simples presença e existência eram dignas de preocupação – a criança havia assumido um lugar central dentro da família.

Ainda sobre a evolução da família, o autor reforça que no conceito de família moderna, toda energia do grupo é consumida na promoção das crianças, cada uma em particular, e sem nenhuma ambição coletiva: as crianças, mais do

que a família. Para Áries, a partir do século XVIII, e até os nossos dias, o sentimento da família modificou-se muito pouco.

3.3.2 Importância da família na estruturação dos programas de saúde auditiva infantil

A importância da família no desenvolvimento infantil é indiscutível, dessa forma, os familiares podem trazer importantes contribuições não só para o diagnóstico o mais cedo possível da deficiência auditiva, mas de fato em todas as etapas envolvidas no processo bem como a forma e os fatores que interferem no funcionamento do PSAI. Qual seja, a redução da vulnerabilidade da criança com deficiência auditiva ao meio sócio cultural a que está exposta, tornando-a de fato indispensável, não só à família, mas à nossa sociedade.

HARRISON e col. (2003) investigaram quais são as barreiras para a identificação e intervenção oportunas. Utilizaram um questionário com 657 pais de crianças com deficiência auditiva e com menos de 6 anos de idade. As quatro razões mais freqüentemente citadas para atraso entre a confirmação da deficiência auditiva e a adaptação do AASI excedendo 1 mês foram: problemas com marcação de consultas/necessidade de mais testes (24%); necessidade para repetir testes (13%); suspeita de neuropatia auditiva (12%) e questões relativas à pagamentos de terceiros (11%).

MAZLAN e col. (2006) investigaram a satisfação de 80 pais em relação ao programa de TAN através do Questionário de Satisfação dos Pais com um

Programa de Triagem Auditiva Neonatal (PSQ-NHSP). Altos níveis de satisfação foram relatados em mais de 90% dos pais em todos os aspectos do programa. O PSQ-NHSP foi analisado para validação e confiabilidade e demonstraram consistente confiabilidade interna ($\alpha = 0.94$) e excelente confiabilidade teste-reteste ($p=0.97$). O conteúdo da validade do PSQ-NHSP foi parcialmente estabelecido ao rever a literatura disponível em estudos de satisfação de pais em outros programas pediátricos de cuidados de saúde. A satisfação do questionário parece ser um instrumento útil para identificar déficits do serviço e o uso do PSQ-NHSP em outros programas é recomendado.

DANHAUER e JOHNSON (2006) estudaram 36 pais de 106 crianças nascidas entre março/2000 e fevereiro/2003 retrospectivamente e investigaram as percepções dos pais (Investigação da Percepção dos Pais: Medida de Resultados de um Programa da Detecção e Intervenção Precoce da Deficiência Auditiva) avaliando sua participação em um programa de TAN em 3 hospitais em Santa Barbara, California. O questionário continha 11 itens perguntando aos pais sobre suas impressões das explicações do propósito da triagem, resultados e o processo de referência. Os pais foram em geral positivos sobre todas as fases do programa; quase todos disseram que o programa não tinha efeitos negativos na sua habilidade de se unir aos seus filhos e recomendariam o programa para outros pais.

MUKARI e col. (2006) relataram a performance de um programa de TANU recém implantado e mudanças para a efetiva implementação. Foram triados 4437 bebês de abril/2003 a fevereiro/2004 no Hospital Universiti Kebangsaan, Malaysia. Indicadores de qualidade que incluem o índice de cobertura, índice de

encaminhamento inicial, índice de retorno para o follow-up e idade do diagnóstico e intervenção foram analisados. O índice de cobertura, índice de encaminhamento inicial e índice de retorno para o *follow up* foi de 84.64%, 11.97% e 56.97% respectivamente. A idade média do diagnóstico foi de 3.56 meses (DP:1.33). Somente 1 dos 16 bebês identificados como tendo perda auditiva através de TANU foi adaptado com aparelhos auditivos. Atraso na confirmação audiológica foi uma das razões que dificultaram a intervenção o mais cedo possível nessas crianças. Fatores que contribuíram para um pobre *follow up* foram examinados através de um questionário com 341 pais que não trouxeram seus filhos. As razões mais citadas para não retornar no *follow up* refletem na necessidade de criar a consciência pública da importância do diagnóstico o mais cedo possível e intervenção da perda auditiva.

3.4 Implementação e manutenção de programas de saúde auditiva infantil

Existe uma preocupação atual em detectar quais são as dificuldades encontradas para implementação e manutenção dos PSAI e muitas mudanças são sugeridas. As dificuldades encontradas e as mudanças sugeridas dependem do local e tempo do funcionamento do programa, da infra-estrutura, da disponibilidade financeira, da cooperação com outros centros, entre outros fatores.

A falta de integração dos dados com outros serviços infantis, a dificuldade em concluir o diagnóstico e realizar o follow-up, a falta de audiologistas

pediátricos, a falta de conhecimento dos médicos sobre o assunto, a falta de informação adequada para os pais e o reembolso inadequado das triagens aparecem nas pesquisas como importantes obstáculos. O Quadro 2 apresenta uma revisão da literatura dos obstáculos e sugestões para efetivar os Programas de Saúde Auditiva Infantil.

QUADRO 2 – Revisão da literatura dos obstáculos e sugestões para efetivar os programas de saúde auditiva infantil

Autor	Ano	Local	Obstáculos	Sugestões
SPIVAK e SOKOL	2005	New York, USA	<i>Follow up:</i> -Não perder as crianças; -Sobrecarga financeira imposta pelas viagens; -Sair durante a jornada de trabalho; -Atividades e horários familiares ocupados; -Falta compreensão sobre importância do <i>follow up</i> .	-Convencer os pais de sua importância.
MARTINEZ e col.	2004	São Paulo, Brasil	Fator de adesão ou abandono: -Compreensão que os familiares tiveram das explicações recebidas sobre a importância do acompanhamento.	-Melhorar a comunicação com pais e responsáveis visando compreender a importância da participação no programa.
NOVAES	2004	São Paulo, Brasil	Diferença nas características sócio-econômico-culturais.	
GRAVEL e MCCAUGHEY	2004	New York, USA	-Falta de integração dos dados com outros serviços infantis. -Dificuldade em realizar o <i>follow up</i> . -Falta de audiologistas	-Modelo de avaliação audiológica centrada na família. -Telefonar para os familiares chamando para o <i>follow up</i> por

			<p>pediátrico.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Falta de conhecimento dos médicos sobre o assunto. -Reembolso inadequado das triagens. 	<p>um audiologista pronto para responder questões.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Avaliação audiológica e <i>follow up</i> no mesmo lugar.
WHITE	2003	Utah, USA	<ul style="list-style-type: none"> -Escassez de audiologistas pediátricos qualificados para fazer o diagnóstico e adaptar aparelhos auditivos para bebês e crianças. -Falta de conhecimento médico sobre TANU, diagnóstico e intervenção para encorajar e apoiar os pais. -Reembolso inadequado das triagens auditivas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Melhora na disponibilidade de audiologistas pediátricos. -Administração e localização dos dados. -Avaliação de programas e da garantia de qualidade. -Disponibilidade de programas apropriados de intervenção o mais cedo possível. -Vínculos com médicos de família.
DAVIS e col.	2001	Nottingham, England	Dados de triagem auditiva e avaliações não estão disponíveis a nível nacional.	-Sistema de base de dados integrados com outros serviços infantis.
CONNELLY e SCHNEIDER	2000	New Jersey, USA	<p>Dinâmicas culturais e sociais podem prejudicar a habilidade ou disposição dos pais / cuidadores para cumprir recomendações do <i>follow up</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Endereços transitórios; -Falta de telefones; -Mães adolescentes; -Problemas de transporte; -Atitudes em relação à cuidados de saúde; 	

			<ul style="list-style-type: none"> -Barreiras de linguagem; -Gravidez não planejada ou não desejada; -Falta de cuidados pré-natais; -Abuso de substâncias maternas; -Baixa capacitação educacional materna; -Problemas com seguro. 	
ABRAMS e col.	1997	Cincinnati, USA	Falta de serviços apropriados de acompanhamento clínico devido à escassez de serviços de intervenção precoce e pouca divulgação.	

3.5 Acessibilidade e acesso à saúde

Neste contexto o acesso à saúde e a acessibilidade dos serviços são aspectos fundamentais a serem considerados no processo de integração das fases de um PSAI.

Entende-se acessibilidade como uma característica do serviço de saúde, que engloba um conjunto de fatores capazes de facilitar ou dificultar o acesso da população às ações por ele desenvolvidas. Vários aspectos devem ser levados em conta no estudo dessa acessibilidade (UNGLERT 1995).

A acessibilidade de serviços para DONABEDIAN (1987, 1988) vai além da presença ou disponibilidade destes em um determinado momento e lugar geográfico. As características que facilitam ou dificultam sua utilização pela

população devem ser consideradas como um fator mediador entre a capacidade de produzir serviços e o consumo dos mesmos.

FRENK e DONABEDIAN (1992) abordam, de forma esquemática, o conceito de acessibilidade dos serviços, sob os vários pontos de vista, como sendo uma sucessão de acontecimentos que vai desde o surgimento da necessidade de atenção médica, até o momento em que esta é utilizada. Prossegue englobando dentro do conceito de acessibilidade, numa visão mais ampla, outros fenômenos, tais como: crença da população relativa à saúde, a confiança no serviço e a intolerância à dor ou à incapacidade.

Aspectos geográficos relacionados com barreiras naturais ou artificiais que possam dificultar o acesso da população ao serviço como, por exemplo, rios, córregos, e outros acidentes geográficos, além de rodovias e vias férreas (UNGLERT 1986).

Aspectos culturais envolvem a representatividade do serviço na comunidade, levando em consideração hábitos e costumes, de tal maneira que não ocorram conflitos entre eles e as normas técnicas e administrativas do serviço (UNGLERT 1995).

Os aspectos econômicos dizem respeito à ausência de custo financeiro direto para o usuário, como fator de facilitação do acesso em oposição aos serviços particulares, cujo atendimento está condicionado à remuneração, bem como à utilização de meios de transporte para o acesso ao serviço (UNGLERT 1993).

Aspectos funcionais enfocam a oferta, qualidade e adequação dos serviços oferecidos, às necessidades da população. A capacidade resolutiva e a qualidade

dos serviços também fazem parte deste aspecto funcional, uma vez que a população procura os serviços que melhor respondam as suas necessidades, mesmo tendo que se deslocar a serviços de saúde mais distantes (UNGLERT 1980a).

O acesso à saúde envolve fatores que extrapolam a assistência à saúde. Nele atuam fatores sócio-econômicos e culturais que interagem com aspectos intersetoriais ligados à própria estrutura política de cada país (UNGLERT 1980b).

O acesso à saúde está intimamente vinculado às condições de vida, onde a nutrição, condições de habitação, poder aquisitivo e educação são componentes fundamentais, sendo a acessibilidade dos serviços de saúde um dos fatores a se considerar, porém, extremamente vinculado ao próprio processo de saúde-doença (MENDES 1993).

MENDES (1993) cita ainda que o acesso real aos serviços de saúde deve ser estabelecido, buscando-se um sistema eqüitativo, o que significa o reconhecimento das desigualdades existentes.

Segundo DI GIRÓLAMO (2000) além de se considerar qualquer ação de prevenção, tratamento ou planejamento de saúde há a necessidade de se levar em conta também os valores, hábitos, atitudes e crenças da população. É importante introduzir nos programas estabelecidos o ponto de vista dos diferentes grupos sociais, admitindo e respeitando seu nível de racionalidade.

A Lei número 7853 de 24/10/1989 (BRASIL 1989) dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e é responsabilidade do Poder Público, na área da saúde, a garantia do acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e

privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados. Dentre os objetivos está o acesso, o ingresso, a permanência da pessoa portadora de deficiência em todos os serviços oferecidos à comunidade. Para os fins da Lei, considera-se acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. Consideram-se barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade das pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação, classificadas em: barreiras urbanísticas, barreiras nas edificações, barreiras nos transportes, barreiras nas comunicações e informações.

3.6 Política nacional de saúde auditiva

No Brasil, existem atualmente inúmeros PSAI que incluem desde a identificação da deficiência auditiva (TAN e TANU), diagnóstico, seleção, indicação e adaptação de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI), habilitação e reabilitação. Questões referentes à perda de pacientes no seguimento têm sido pouco discutidas e realçam um importante problema, uma vez que, apesar do investimento na TAN/TANU, o follow-up, a habilitação e reabilitação não são garantidos no Sistema Público de Saúde.

A Portaria técnica do Ministério da Saúde número 432 de 14/11/2000 (BRASIL 2000) considera ser do âmbito ambulatorial o diagnóstico e o acompanhamento de pacientes com deficiência auditiva. Além disto, dispõe sobre a necessidade de ampliação do universo da concessão de AASI pelo SUS.

Em setembro de 2004, o Ministério da Saúde institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, por meio da Portaria número 2.073 (BRASIL 2004), tendo como objetivo o atendimento da população brasileira com deficiência auditiva, criando a partir desta Portaria, condições de acesso a todos os procedimentos de saúde auditiva. Essa foi a primeira vez que o Brasil tratou dessa questão de forma específica, criando uma política nacional voltada à saúde auditiva, com ações que englobam a atenção básica, de média e alta complexidade. Até a publicação da Portaria, o que se tinha era a indicação de AASI sem o devido acompanhamento dos mesmos e poucos centros para o atendimento completo. A Portaria do Ministério da Saúde Nº2073/GM definiu como componentes fundamentais:

1)Atenção básica

Voltada para a promoção de saúde auditiva individual ou coletiva, da prevenção e da identificação precoce de problemas auditivos e ações informativas, educativas e de orientação familiar.

2) Média complexidade

Responsável pelo atendimento de crianças acima de 3 anos de idade, jovens, adulto e idosos. Realiza triagem e monitoramento da audição, da atenção diagnóstica e da terapêutica especializada, garantida a partir do processo de referência e contra referência do paciente deficiente auditivo, exclui o diagnóstico

de pacientes com afecções associadas (neurológicas, psicológicas, síndromes genéticas, cegueira, visão subnormal) e perdas auditivas unilaterais.

3) Alta complexidade

Realiza a atenção diagnóstica e terapêutica especializada; garantidas a partir do processo de referência e contra referência do paciente deficiente auditivo. Atende crianças abaixo de 3 anos de idade e os casos mais complexos que necessitam de cirurgia, pois apresentam um diagnóstico diferenciado (DA, visual e neurológica, entre outras alterações). (www.audiologiabrasil.org.br)

Para normatizar a Política Nacional de Saúde Auditiva, o Ministério da Saúde publicou duas Portarias de números 587 e 589, ambas de outubro de 2004 (BRASIL 2004), que tratam da organização das redes estaduais de serviços de atenção à saúde auditiva. Essas Portarias prevêm também a descentralização do atendimento, com a presença de serviços em todos os Estados brasileiros.

Embora seja previsto na Portaria nº 587 de 07/10/2004 (BRASIL 2004), a habilitação e reabilitação de crianças deficientes auditivas, o Anexo V da mesma Portaria utiliza o parâmetro de distribuição dos Serviços de Atenção à Saúde Auditiva na Média e na Alta Complexidade de 1 serviço para cada 1.500.000 habitantes.

Em relação ao panorama nacional da legislação dos PSAI, várias cidades e municípios instituíram a obrigatoriedade da TAN/TANU nos hospitais e maternidades, e existe uma série de projetos de leis em tramitação e projetos de leis vetados e arquivados.

Segundo TOCHETTO e VIEIRA (2006) existem serviços de TAN em 85 municípios brasileiros enquanto somente 13 localidades têm legislação

determinando a obrigatoriedade deste procedimento. As autoras apontam que é possível inferir que a instalação de programas de TAN independe da existência de Leis, já que há municípios onde a Lei não é cumprida e outros em que há serviços de TAN sem a obrigatoriedade da Lei. Assim, as Leis existentes parecem ter influído pouco na criação de serviços de TAN. Finalizam que seria uma forma de universalizar o acesso a esta triagem, o que certamente elevaria o índice de crianças deficientes auditivas beneficiadas pela intervenção precoce.

Foi realizada uma análise crítica das leis sobre a TAN e as autoras concluíram que muitas delas são cientificamente adequadas aos preceitos aceitos atualmente para a execução de programas de TAN, entretanto, existem Leis que usam terminologia inadequada e mostram equívocos do ponto de vista científica.

3.7 Programas de saúde auditiva infantil - contexto mundial

Nos últimos 20 anos, as práticas de saúde nos EUA têm passado por muitas mudanças, incluindo a promoção de saúde e prevenção de doenças. Devido ao controle de muitas doenças infecciosas como rubéola e pólio, o foco tem se deslocado para promover boa saúde e prevenir doenças crônicas e deficiências. Dessa forma, a TAN é vista como uma importante forma de prevenção secundária das conseqüências da deficiência auditiva infantil. Outro fator que tem aumentado o interesse na TAN é a ênfase nacional na intervenção o mais cedo possível para tratar as necessidades de crianças deficientes. Verbas federais têm proporcionado suporte e incentivo para os Estados identificarem

essas crianças o mais cedo possível e proporcionar intervenção apropriada e abrangente. O conceito de TAN vem ao encontro de metas estaduais em desenvolver triagem, diagnóstico e programas de gestão (MEYER 2000).

WEBER e DIEFENDORF (2001) apontam que o processo de detecção precoce da deficiência auditiva deveria facilitar a intervenção precoce, mas sem o planejamento cuidadoso, o processo pode levar à criação de serviços sem garantia, que não são efetivos nem adequados do ponto de vista do custo-benefício. Além disso, no atual contexto sócio político de aumento de custos e diminuição das verbas para os serviços humanos, é essencial utilizar uma abordagem epidemiológica para justificar a detecção precoce da deficiência auditiva, a criação e a integração de serviços de referência.

As atividades do JCIH têm sido a mais importante influência no desenvolvimento de uma política nacional sobre audição infantil nos Estados Unidos e em outros países no mundo. Esse Comitê foi criado em 1969 para fazer recomendações sobre programas de TAN e a identificação cedo de crianças com perda auditiva ou com fatores de risco relacionado à perda auditiva. A equipe multidisciplinar do JCIH tem sido composta por representantes da audiologia, otorrinolaringologia, pediatria, enfermagem, educadores de surdos, agências de saúde estatais, entre outros. Ao longo dos anos, o JCIH tem publicado uma série de recomendações que inclui práticas recomendadas para a identificação precoce e intervenção apropriada com recém-nascidos e crianças que tem perda auditiva ou risco para perda auditiva.

Em seus anos iniciais, o JCIH recomendou a identificação de crianças com risco para deficiência auditiva com específicos fatores de risco e sugeriu uma

avaliação audiológica de follow-up até que uma avaliação acurada da audição pudesse ser feita. Em 1990, expandiu a lista dos indicadores de risco e recomendou que recém-nascidos com um ou mais fatores de risco deveriam ser triados antes da alta hospitalar. O ABR foi recomendado para a triagem inicial. Em 1994 recomendou que fatores de alto risco têm um importante papel na detecção cedo, entretanto, a meta deveria ser detecção universal de crianças com perda auditiva. Em 2000, recomendou triagem para todos os recém-nascidos seguido pela confirmação da deficiência auditiva aos 3 meses de idade e intervenção interdisciplinar por volta dos 6 meses de idade (MEYER 2000).

Desde 1995, NCHAM tem sido um instrumento para ajudar hospitais e estados nos EUA a implementar programas Early Hearing Detection Intervention – EHDI (Detecção e Intervenção o mais cedo possível). O NCHAM recebe fundos de recursos privados, estatais e federais para conduzir pesquisas, desenvolver treinamento de materiais e assistência técnica, e disseminar informação sobre identificação cedo e controle da perda auditiva. Como resultado do trabalho realizado pelo NCHAM e outros, um considerado aumento na triagem tem ocorrido com mais de 65% dos recém-nascidos no país inteiro agora sendo triados para perda auditiva no nascimento. Para alcançar esses avanços, o NCHAM tem usado as seguintes estratégias: usando programas operacionais para ajudar outros programas; disseminação de informações; refinamento de técnicas de triagem e tecnologia e controle de dados.

A meta do NCHAM é assegurar que todas as crianças com perda auditiva identificadas tão cedo quanto possível tenham intervenções médicas, educacionais e audiológicas apropriadas e no momento certo. As pesquisas, treinamentos e

atividades de assistência técnica do NCHAM contribuem para essa meta ao trabalhar para alcançar os seguintes objetivos: toda criança nascida com deficiência auditiva deve ser identificada antes dos 3 meses de idade e receber intervenção aos 6 meses; toda família de uma criança deficiente auditiva deve receber suporte familiar; todos os recém-nascidos devem ter um médico de família; os Departamentos de Saúde do Estado devem ter um sistema de TAN efetiva e um sistema de controle de dados que esteja ligado com outros sistemas de informações relevantes de Saúde Pública.

O Programa de Audiologia do Marion Downs National Center - MDNC dirige uma verba anual para promover a TANU e o desenvolvimento de banco de dados, programas de diagnóstico e intervenção e sistemas estaduais de TANU. De 1996 a 2000 coordenou a implementação de programas de TANU em 17 estados sobre a concessão do serviço de saúde pública dos EUA.

O MDNC proporciona assistência para os Estados que procuram identificar a deficiência auditiva com meses de idade e proporcionar amplificação o mais cedo possível. Devido ao fato que, a triagem da deficiência auditiva não garante um resultado positivo, reforça a importância do que acontece após a triagem.

As principais metas do MDNC são: alcançar o diagnóstico aos 4 meses de idade e intervenção aos 6 meses de idade; documentar perfil de desenvolvimento de bebês e crianças com deficiência auditiva; ter sistemas de coordenação para TAN, diagnóstico e intervenção o mais cedo possível.

O Colorado Infant Advisory Committee desenvolveu diretrizes para reportar e assegurar que crianças identificadas recebam encaminhamento para o follow-up. O Comitê recomenda que todos os hospitais tenham um audiologista na

implementação de programas de triagem para assegurar o follow-up. Se um audiologista não está na equipe, um audiologista local ou o Coordenador Regional de Audiologia deveria ser envolvido. Hospitais são encorajados a trabalhar com os recursos da comunidade.

O Departamento de Saúde Pública do Colorado e o Programa de Cuidados de Saúde para Crianças com necessidades especiais, em colaboração com o Departamento de Programas de Registros Vitais, têm utilizado o certificado de nascimento eletrônico para coletar resultados da TAN. Um programa de gerência de dados tem sido desenvolvido e permitirá que os departamentos de saúde locais e estaduais sigam a pista dessas crianças da triagem até a intervenção. Se os hospitais não têm acesso ao certificado eletrônico de nascimento devido ao baixo volume de nascimentos, são exigidos a fornecer relatórios mensais. O Comitê Consultivo de Audição Infantil do Colorado adotou diretrizes para monitorar programas de TAN e oferecer assistência quando programas não as realizam.

Médicos e hospitais são responsáveis por fazer o encaminhamento para um audiologista para o diagnóstico. A confirmação da deficiência auditiva deve ser notificada ao Coordenador Regional do Colorado Hearing Resource que proporcionará suporte e coordenação dos serviços de cuidados para assegurar que a família receba intervenção o mais cedo possível, por volta dos 6 meses de idade.

Na Itália, em Milão, foi finalizada a Conferência Européia para o Estabelecimento do Consenso em TAN (European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening 1998) com a participação de 42 países. Neste Consenso foi declarado que:

- A DAP*¹ é um problema sério de saúde pública, afetando pelo menos 1 criança em 1000 nascimentos. A intervenção é mais eficiente quando iniciada nos primeiros meses de vida. A detecção das alterações auditivas logo após o nascimento propicia uma melhor qualidade de vida e mais oportunidades ao indivíduo afetado;

- Efetivos programas de intervenção estão bem estabelecidos;

- Métodos de identificação da DAP no período neonatal são atualmente aceitos na prática clínica. Eles são efetivos e espera-se que identifiquem pelo menos 80% dos casos afetados, podendo apresentar de 2 a 3% de falsos positivos em programas bem conduzidos;

- A TAN é mais eficiente e de menor custo que o teste auditivo comportamental realizado entre 7 e 9 meses de idade;

- A TAN aplicada somente aos recém-nascidos com indicadores de risco para surdez** avaliariam de 6 a 8% do total de neonatos, reduzindo, portanto, o custo da triagem auditiva. Os indicadores de risco para surdez, porém, não identificam 40 a 50% dos casos de deficiência auditiva. A TAN aplicada aos recém-nascidos com indicadores de risco para surdez com complementação pela avaliação comportamental aos 7-9 meses é mais cara do que a realização da TANU;

- A TAN não identifica deficiências auditivas adquiridas ou progressivas com aparecimento tardio. Pesquisas devem ser feitas para identificar estes casos, que podem compreender 10 a 20% do total das DAP na infância;

¹ DAP: Deficiência Auditiva Permanente

- Podem ocorrer falsos positivos, gerando ansiedade nos pais, quanto atraso no diagnóstico, devido aos falsos negativos, mas os riscos são aceitáveis quando comparados aos benefícios da detecção o mais cedo possível;

- A TAN deve ser a primeira parte do programa de habilitação do deficiente auditivo, que deve incluir o diagnóstico e a intervenção;

- Um sistema de controle de qualidade é um componente essencial do programa de TAN. O controle de qualidade inclui treinamento de pessoal e auditoria de desempenho. A pessoa responsável pelo controle de qualidade deve ser identificada;

- Embora os sistemas de assistência de saúde da Europa sejam diferentes de país para país em termos de organização e financiamento, a implementação de programas de TAN não pode ser adiada. Isto possibilitará aos novos cidadãos europeus maiores oportunidades e melhor qualidade de vida no próximo milênio.

*Definiu-se DAP quando a média dos limiares auditivos obtidos nas frequências 500, 1000 e 2000 Hz era maior que 40 dB bilateralmente;

**Exemplos incluem UTI Neonatal e história familiar de DA.

4. MÉTODOS

4.1 Desenho e princípios da análise do estudo

Trata-se de um estudo de casos, portanto, observacional, retrospectivo, baseado em parte na análise de dados dos prontuários clínicos e, em parte, por informações complementares coletadas por questionários estruturados (Anexo 1, 2, 3) com os familiares de todas as crianças atendidas no Programa de Audiologia Educacional (PAE) da Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos de Sorocaba (APADAS) que iniciaram no período de agosto de 2003 à agosto de 2006. O banco de dados foi organizado para análise no software Statistical Package for Social Service - SPSS 11.5. O banco foi organizado para conter informações individualizadas das crianças. A ele foram agregados, de maneira indexada, informações sócio-econômicas e o percurso realizado pela criança deficiência auditiva e seus familiares desde a identificação até a intervenção (habilitação e reabilitação).

A análise dos resultados ateu-se ao fato de se trabalhar com o universo das crianças da instituição em questão, o que permite que as análises comparativas entre as proporções sejam feitas diretamente, caso a caso. Face ao viés de seleção inerente aos estudos de caso, não se utilizaram procedimentos estatísticos.

4.2 Local da pesquisa

Segundo TANAKA (1998), uma das dificuldades na avaliação dos serviços de saúde brasileiros reside na pouca tradição destas instituições em se submeterem à processos de pesquisa que envolvam direta ou indiretamente, a avaliação de seus produtos. No caso dos prestadores de serviço: o serviço prestado. É preciso registrar que esta dificuldade evidenciou-se como um co-fator importante para a escolha definitiva da instituição APADAS. Tendo em conta, afora o interesse institucional, o tempo de existência do serviço, aliado à sua credibilidade, foi selecionado o PAE da APADAS no Município de Sorocaba. Além disto, trata-se da única instituição que trabalha com deficiência auditiva desde recém nascidos à idosos, de toda a região da DIR 23 (abrange 24 cidades), sendo o outro, de Média Complexidade, em Itararé.

É importante realçar o critério de tempo de funcionamento como indicador de uma existência consolidada do serviço de atendimento. Outro conjunto de fatores que influenciaram na indicação da APADAS como opção para a realização do trabalho, foram as condições operacionais de atendimento dos pacientes (equipe interdisciplinar, qualificação técnica dos profissionais, disponibilidade de equipamentos) e finalmente, a autorização da proposta de investigação.

4.2.1 Histórico e objetivos da APADAS

A APADAS desenvolve Programas de Saúde Auditiva Infantil desde 1988 com enfoque na saúde coletiva. É uma instituição filantrópica com objetivo de desenvolver assistência, formação e pesquisa na área da audição na criança. Nestes 18 anos obteve título de utilidade pública municipal, estadual e federal e mais recentemente o certificado de Filantropia.

A APADAS tem como objetivo geral o uso máximo da audição através do uso de dispositivos eletrônicos e o desenvolvimento da comunicação oral e escrita com conseqüente integração psico-social do deficiente auditivo. Nesse contexto, tem por objetivos específicos: o diagnóstico o mais cedo possível visando minimizar as conseqüências da deficiência auditiva no desenvolvimento de linguagem, social, cognitivo e afetivo da criança; uso otimal do resíduo auditivo com aparelho de amplificação sonora adequado e atendimento interdisciplinar (assistente social, otorrinolaringologista, fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional) sistemático à criança, família e escola. Este atendimento vem sendo desenvolvido através de 11 programas com características de atendimento específico para suas finalidades. Dentre os programas desenvolvidos pela APADAS seguem os que se aplicam nesse estudo:

1-Prevenção Primária e Secundária:

- **Programa de Triagem Auditiva Neonatal** - Os bebês nascidos no Conjunto Hospitalar de Sorocaba (desde 1992), no Hospital Santa Lucinda e na Santa Casa de Sorocaba (a partir de 2000), que apresentam algum indicador de risco para deficiência auditiva, são encaminhados para o Programa de Alto Risco para acompanhamento do desenvolvimento da função auditiva, detecção das perdas auditivas progressivas e acompanhamento de desenvolvimento global feita por equipe interdisciplinar. Desde novembro de 2006, com verba de pesquisa financiada pela FAPESP para compra dos equipamentos, está sendo implantado a TANU nas próprias maternidades com equipamento e profissionais da APADAS.
- **Programa Alto Risco** – Avaliação e acompanhamento interdisciplinar (assistente social, médico otorrinolaringologista, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e psicóloga) do desenvolvimento global e auditivo dos bebês que apresentem algum indicador de risco para deficiência auditiva, encaminhados dos municípios da DIR-23. Os bebês são acompanhados desde a alta do berçário até 2 anos de idade, assim que é identificada a deficiência auditiva em um bebê inicia-se o atendimento na APADAS para diagnóstico, habilitação / reabilitação auditiva.
- **Projeto de treinamento de agentes de saúde para detecção de perdas auditivas no Programa Saúde da Família e no Programa Escola Saudável** – Desde 1992 é realizado o treinamento dos agentes de saúde e de profissionais da saúde e da educação sobre o desenvolvimento da

audição e linguagem, suas alterações e capacitando-os para a identificação através de um checklist e encaminhamento para triagem/avaliação na APADAS de crianças com suspeita de perdas auditivas.

2- Diagnóstico: Consiste no atendimento interdisciplinar de crianças de 1 a 5 anos para diagnóstico da deficiência auditiva e encaminhamento educacional. A equipe é composta por assistente social, médico otorrinolaringologista e fonoaudiólogo para avaliação audiológica e de linguagem e desenvolvimento global. Temos intercâmbios estabelecidos com outras instituições para estudo genético, avaliação visual, estudo radiológico e laboratorial para que seja possível a conclusão diagnóstica e determinação da etiologia.

3-Indicação de Aparelho de Amplificação Sonora: Consiste no atendimento fonoaudiológico para avaliação, seleção, indicação e adaptação de dispositivos eletrônicos para crianças, adolescentes e adultos com diagnóstico de deficiência auditiva. Com o credenciamento de Alta Complexidade SUS, todos os pacientes atendidos recebem os aparelhos auditivos no prazo de 40 dias a partir da data de solicitação/conclusão da indicação.

4-Programa de Audiologia Educacional: Consiste no atendimento fonoaudiológico individual e sistemático, com sessões 1 ou 2 vezes por semana, através de abordagem auditiva verbal ou abordagem oral aural, visando o uso ótimo da percepção auditiva para desenvolvimento da comunicação oral. As famílias participam dos atendimentos e de grupos de pais que acontecem

semanalmente com coordenação do psicólogo para troca de informações, sentimentos e experiências.

5-Terapia Ocupacional: Consiste na avaliação e terapia de crianças deficientes auditivas portadoras de distúrbios neurológicos associados.

6- Acompanhamento Audiológico: Controle permanente e sistemático do quadro audiológico de cada criança com diagnóstico de deficiência auditiva, para detecção de perdas progressivas e reavaliação / manutenção do AASI e avaliação e indicação de outros DE como Implante Coclear (IC), sistema de Frequência modulada (FM) ou Vibrador Ósseo (VO).

7-Acompanhamento Social: O serviço social é a porta de entrada de todos que procuram a instituição. Realiza as entrevistas para estudo bio-psico-social e levantamento sócio econômico das famílias atendidas; viabiliza recursos para possibilitar a vinda da família à APADAS e outros centros de diagnósticos; viabiliza recursos da comunidade para manutenção do DE (pilhas, moldes, concertos, baterias) e faz o acompanhamento social das famílias ajudando a encontrar caminhos que possibilitem a continuidade do atendimento.

8-Programa de Implante Coclear: Iniciado em 2005, consiste na seleção dos candidatos ao IC, segundo os critérios estabelecidos pela Portaria de IC – SUS: avaliação pré-cirúrgica, discussão e indicação da cirurgia, orientação à família e à criança, avaliação e acompanhamento no pós-cirúrgico e

acompanhamento fonoaudiológico semanal da criança e sua família na APADAS. Em 2005 foram realizados os três primeiros IC do programa.

9-Acompanhamento Psicológico às Famílias: As famílias são acompanhadas semanalmente através dos grupos de pais coordenados pela psicóloga da equipe. Além disso, há um atendimento individual para os pais que recebem o diagnóstico de deficiência auditiva de um de seus filhos ou para diagnóstico diferencial ou encaminhamento de alguns pacientes.

4.3 Características gerais da cidade selecionada

Dados gerais da cidade de Sorocaba foram obtidos no site oficial da cidade (<http://www.sorocaba.sp.gov.br/>) em 13/10/2006. Sorocaba tem, segundo estimativa do IBGE de julho de 2005, 565.180 habitantes; conta com uma área total de 456,0 km² sendo que a área urbana é de 249,2 km² e a área rural é de 206,8 km². A densidade demográfica é de 1.211 hab. /km².

A cidade de Sorocaba está localizada na região sudoeste do Estado de São Paulo, a 96 Km de distância da Capital - São Paulo, limitando-se ao norte com Porto Feliz; ao sul com Votorantin; ao leste com Mairinque; ao nordeste com Itu; ao oeste com Araçoiaba da Serra; ao sudoeste com Salto de Pirapora e a Noroeste com Iperó. Situada 90 km a oeste da cidade de São Paulo, Sorocaba se liga ao maior centro econômico da América Latina por duas das principais rodovias do Estado, a SP-280 (Castello Branco) e a SP-270 (Raposos Tavares).

Segundo o Site Oficial da Cidade, Sorocaba é um importante pólo de desenvolvimento industrial, uma das cidades com maior poder de atração de investimentos privados do país. Conta com uma política de desenvolvimento eficiente, que estimula a implantação de novas empresas e expansão das antigas indústrias da cidade. A proximidade com grandes aeroportos, rodovias, ferrovias, até mesmo hidrovias e porto marítimo e o fato de Sorocaba estar entre as 30 cidades brasileiras com maior potencial de consumo, colaboraram para este desenvolvimento.

Existem hoje na cidade cerca de 50 cursos superiores, oferecidos por quatro universidades: UNISO, UNESP, PUC, UNIP e mais cinco faculdades.

A área urbana da cidade tem um dos melhores índices de distribuição de água potável e rede coletora de esgoto - que chegam respectivamente a 99% e 96% da população. O sistema de coleta, tratamento e distribuição de água são considerados modernos e o abastecimento da zona industrial é completado com poços artesianos, que garantem o fornecimento ininterrupto. Cerca de 99% das casas são atendidas pela coleta domiciliar de lixo.

A ferrovia que passa por Sorocaba, liga a cidade ao porto de Santos (167 km). Essa linha conecta-se também aos principais ramais férreos do país, sendo, portanto, uma alternativa ao transporte de carga para qualquer ponto do Brasil, chegando até a Argentina e Bolívia.

4.4 Características do sistema de saúde da cidade de Sorocaba

A Prefeitura Municipal de Sorocaba oferece os serviços para promoção da saúde contando com 27 Centros de Saúde, 4 Pronto Atendimentos, Unidade Pré Hospitalar, Pronto Socorros, Policlínica Municipal de Especialidades, Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), Clínica de Infectologia (DST/AIDS), Ambulatório de Saúde Mental, Atendimento Domiciliar aos Acamados, Laboratório Municipal de Análises Clínicas (LAMAC), Unidades Odontológicas Móveis, Centro de Controle de Zoonoses: Vigilância Sanitária Vigilância Epidemiológica.

Segundo o Site Oficial da Cidade (<http://www.sorocaba.sp.gov.br/>) em 13/10/2006, a Secretaria da Saúde de Sorocaba realiza ações para promover a saúde através de programas e projetos como o Médico da Família, Caminhada, Escola Saudável, Recém-nascido de Risco e ações de educação em saúde desenvolvidas nos Centros de Saúde. Previne as doenças com ações da Vigilância Sanitária, que monitora a qualidade da água, as condições dos estabelecimentos que fabricam e comercializam alimentos, medicamentos, consultórios, hospitais, entre outros. Desenvolve ações de Vigilância Epidemiológica, controlando o aparecimento e a evolução das doenças transmissíveis, as condições de conservação das vacinas e índice de pessoas vacinadas, além de monitorar vários outros indicadores de saúde e também os nascimentos e mortes ocorridas na cidade.

O Programa de Recém-nascidos de Risco iniciou em 2000, atende à todas as mães e recém-nascidos nas maternidades públicas. Classifica os bebês quanto ao risco, orienta as mães e marca consultas nos Centros de Saúde para os bebês e para as mães. Dá atendimento especializado na Policlínica para os recém-nascidos de alto risco biológico e faz visita domiciliar a todos os de risco. Dispõe de neonatologista, enfermeiro, auxiliares de enfermagem, psicólogo e assistente social. Conta também com a retaguarda de outros especialistas.

O Programa Saúde da Família iniciou em 1997 atendendo aproximadamente 40.000 pessoas nas áreas de maior risco social da cidade. Conta com onze equipes de atendimento domiciliar composta de médico, enfermeiro, auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde.

O Programa Escola Saudável, com início em 1998, é uma parceria entre a Secretaria da Saúde e a Secretaria da Educação. Tem a finalidade de fazer com que a escola seja um ambiente formador de hábitos saudáveis. Desenvolve programas de higiene corporal, higiene bucal e ações de acuidade visual e auditiva. Promove a integração das escolas com os centros de saúde. É um Programa de Educação Continuada, com ações baseadas na promoção e preservação da saúde do escolar, como forma de reduzir doenças, através da Educação em Saúde, atuando na formação de bons hábitos e comportamentos saudáveis adquiridos na infância e adolescência. Os objetivos são promover, desenvolver e potencializar ações educativas em saúde; criar condições de diagnosticar precocemente as patologias mais comuns ao escolar; promover e incentivar a formação de hábitos e comportamentos saudáveis; estimular e acompanhar mudanças na infra-estrutura das escolas melhorando as condições

ambientais de higiene e saúde; sensibilizar, conscientizar e formar a equipe que norteia a escola, para atuar como multiplicadora das ações de saúde.

Segundo dados do IBGE (FUNDAÇÃO IBGE 2006), os dados gerais de óbitos de 2002-2003 são 1.460 óbitos hospitalares de homens e 1.174 de mulheres; 61 óbitos hospitalares por doenças infecciosas e parasitárias. A taxa de mortalidade infantil (por mil nascidos vivos) em 2005 foi 13,69 e a taxa de mortalidade na infância (por mil nascidos vivos) foi 15,15 segundo a Fundação SEADE (disponíveis em <http://www.seade.gov.br/produtos/perfil/perfil.php>) em 24/11/2006. A assistência à saúde é prestada por 167 estabelecimentos de saúde; dos 3.340 leitos hospitalares, 2.907 leitos hospitalares são disponíveis ao SUS; no registro civil de 2002 constam 9.047 nascidos vivos. (IBGE, DATASUS / MS)

4.5 População do estudo

A população do estudo foi constituída pelo conjunto completo das 31 crianças da instituição, com diagnóstico de deficiência auditiva que estão em habilitação/ reabilitação fonoaudiológica e iniciaram na instituição de agosto / 2001 a agosto / 2006. Dessa maneira, pode-se assumir que todas, portanto, o universo das crianças que preencheram o critério de seleção, fazem parte deste estudo. Apesar da intenção “natural” em realizar a seleção das crianças definindo apenas o primeiro ano de vida como critério de seleção, a autora optou por expandir o número de crianças e familiares (n) realinhando o plano amostral ao critério da busca por crianças que iniciaram sua participação no PAE/APADAS nos últimos 5

anos. Período no qual as intervenções auditivas e os cuidados familiares são ainda intensos e a capacidade recordatória dos pais ou responsáveis ainda não se encontra totalmente comprometida (PEREIRA e KOIFMAN 1999). Este procedimento permitiu expandir o número amostral de 5 para 31 crianças.

Foram analisados os dados dos prontuários clínicos, preenchidos dois questionários por entrevista com os familiares das crianças com deficiência auditiva atendidas pelo PAE da APADAS seguindo os critérios de seleção já definidos. As crianças foram categorizadas em grupos de acordo com o seu percurso de identificação, diagnóstico e tratamento nos PSAI. O critério de início da habilitação e/ou reabilitação está atrelado ao início da terapia fonoaudiológica.

4.6 Coleta de dados

Os instrumentos para utilização dos prontuários e questionários foram definidos a partir de pré-teste de conteúdo, forma e análise das respostas. O pré-teste foi realizado na mesma instituição, para tanto, foram selecionados 05 (cinco) familiares de crianças deficientes auditivas, maiores que 60 meses de idade que estavam em habilitação e/ou reabilitação fonoaudiológica na APADAS. Caso fossem utilizadas crianças que iniciaram atendimento antes dos 60 meses, haveria uma redução significativa da população em estudo.

A coleta de dados do prontuário e os questionários, inclusive durante o pré-teste, foram realizados de posse das autorizações formais preenchidas pelos pais ou responsáveis, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Anexo 5). A pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da APADAS e da Faculdade de Saúde Pública da USP, antes de sua realização.

A pesquisadora entrou em contato com os familiares durante o momento da terapia fonoaudiológica. Os objetivos, procedimentos e riscos do estudo foram explicados verbalmente e familiares tiveram liberdade de optar por fazer parte ou não da pesquisa. Foram solicitados a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Aos familiares que não sabiam ler, a pesquisadora leu em voz alta, respondeu, em caso de dúvidas, e solicitou que assinassem (todos souberam registrar uma assinatura). Não houve recusas. Nas crianças acompanhadas por babás, irmãos ou tios que não foram capazes de responder aos questionários, realizou-se contato telefônico com os pais ou responsáveis para agendar um horário na instituição. Mesmo após os contatos telefônicos, 3 pais não compareceram alegando que tinham que trabalhar e não poderiam estar na APADAS no horário solicitado. Ao todo foram realizadas 31 entrevistas.

O tempo de realização variou de 25 a 60 minutos, dependendo de vários fatores como compreensão do entrevistado e números de integrantes da família. Quando o entrevistado não compreendia a pergunta, a entrevistadora rephraseava a pergunta até que permitisse a compreensão.

4.6.1 Análise dos prontuários

Pela análise dos prontuários levantaram-se dados pessoais da criança e de seus familiares; etiologia da deficiência auditiva; indicadores de risco para

deficiência auditiva; idade gestacional; dados da TAN/TA (data, local e conclusão); dados sobre a realização do diagnóstico (data de início e da devolutiva, local e conclusão); dados do dispositivo eletrônico utilizado (data do início do uso do DE indicado/disponível); dados sobre terapia fonoaudiológica realizada previamente e no PAE, frequência no programa e outras informações. (Anexo 1)

4.6.2 Aplicação do questionário sócio-econômico

Os familiares foram solicitados a responder algumas perguntas para complementar os dados do prontuário clínico fornecendo informações relativas à condição sócio-econômica, especificando dados sobre composição familiar, ajuda / auxílio / benefícios recebidos, estimativa de gastos, utilitários da habitação, condições de moradia, atividades de lazer e cultura, escolaridade da criança, transporte para a terapia fonoaudiológica e necessidades especiais. (Anexo 2).

4.6.3 Aplicação do questionário do percurso realizado pelos familiares das crianças

Esse questionário voltou-se a conhecer a trajetória das famílias das crianças selecionadas neste estudo, nos PSAI, desde o processo de identificação, passando pelo do diagnóstico e chegando à habilitação / reabilitação. O questionário foi subdividido em 4 partes com objetivos distintos. A primeira parte esteve voltada ao processo de identificação da deficiência auditiva. Nesta parte foi

questionado o conhecimento da TAN, realização, local, resultados, condutas, dificuldades encontradas e suspeita do déficit auditivo.

Na segunda parte, buscou-se coletar informações que pudessem contribuir para análise do processo diagnóstico. Assim, foi questionada a idade em que a deficiência auditiva foi confirmada, local, quem realizou o encaminhamento, como se deu a devolutiva dos resultados dos exames, profissionais envolvidos, e reações familiares face aos resultados; dificuldades para marcar e fazer o exame auditivo; dificuldades encontradas para concluir o diagnóstico; dificuldades para iniciar a terapia fonoaudiológica e o que os familiares acharam dos profissionais que realizaram o diagnóstico.

Na terceira parte, o questionário esteve orientado para questões que subsidiassem a análise do processo de habilitação / reabilitação. As questões envolveram desde a idade em que a criança iniciou a terapia, quanto tempo levou para iniciar a terapia e porque; por quantos programas já foi atendido; porque mudou de programa; se houve melhora no desenvolvimento de audição, fala e linguagem; por quais profissionais já foi atendido; dificuldades para trazer na terapia e qual sugestão para iniciar a terapia mais cedo, entre outras.

Na quarta e última parte, sobre uso e manutenção dos dispositivos eletrônicos, foi investigado se o início da terapia estava atrelado ao uso do dispositivo eletrônico; idade em que começou usar; quando e como adquiriu, dificuldades na manutenção e ajudas recebidas. (Anexo 3)

4.7 Instrumentos de pesquisa e apresentação dos resultados

Optou-se por colocar como anexo ao corpo desta tese, os vários instrumentos (dados do prontuário e questionários) utilizados em todas as fases da pesquisa; bem como o Manual do Entrevistador e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A opção por retirar do corpo deste documento os vários instrumentos teve como objetivo dedicar mais ênfase aos resultados e discussão. Todos os resultados apresentados nas tabelas estão baseados nas informações das 31 crianças e famílias selecionadas.

Os dados correspondentes a cada questão formulada aos familiares e obtidas pelo prontuário clínico foram organizados no banco de dados, representados por tabelas e tratados de forma quantitativa, baseado em eixos de análise. Os eixos de análise são: características sócio-econômicas; características audiológicas das crianças deficientes auditivas; percurso e fontes de encaminhamento ao PSAI e finalmente, facilidades e obstáculos encontrados pelos familiares.

4.8 Considerações éticas

A pesquisadora respeitou a norma 196/96 do Ministério da Saúde que rege sobre pesquisa em seres humanos. Para tanto, submeteu, em primeiro lugar, à

diretoria clínica da APADAS, o projeto completo, para que fossem avaliados os aspectos éticos, no seu conjunto e em suas partes.

Quanto às crianças e seus familiares, a pesquisadora se comprometeu a não revelar suas identidades ou expô-los(las) à situações constrangedoras do ponto de vista social ou médico. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado e explicado aos pais ou responsáveis antes dos questionários que, por sua vez, só foram realizados com o consentimento assinado.

O plano de análise não prevê publicações de casos individualizados. Os dados, quando publicados, serão apresentados segundo os critérios éticos das revistas indexadas pela CAPES como qualis A nacional ou superior.

Os resultados da pesquisa, ao final, estarão à disposição da diretoria clínica da APADAS que poderá utilizá-los livremente para aperfeiçoar suas rotinas.

A pesquisa não foi patrocinada por qualquer agência financiadora. O orçamento financeiro da pesquisa (infra-estrutura e materiais) foi arcado pela pesquisadora. A pesquisadora entende que o estudo apresentou baixo risco de desconfortos e riscos para os indivíduos participantes.

Este trabalho está inserido no Projeto “Modelo de Saúde Auditiva no Recém-nascido” – Edital Políticas Públicas, FAPESP, processo nº 2003/06415-6.

5. RESULTADOS

5.1 Características sócio-econômicas

A Tabela 1 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo o critério sexo) mostra que 51,6% das crianças matriculadas no PAE eram do sexo masculino e 48,4% do sexo feminino, não houve predominância significativa entre os sexos.

TABELA 1 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006*, segundo o critério sexo (n=31)

Sexo	n	%	% acumulada
Masculino	16	51,6	51,6
Feminino	15	48,4	100,0
TOTAL	31	100,0	-

*PAE/APADAS - 2006: Programa de Audiologia Educacional da Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos de Sorocaba em 2006

A Tabela 2 (Distribuição do número e percentual do grau de parentesco do informante durante a realização dos questionários) mostra que 77,4% dos familiares que responderam os questionários foram as mães; 9,7% foram as avós; 6,5% foram os pais; 3,2% foram a cuidadora da Casa Abrigo e 3,2% foram ambos os genitores.

TABELA 2 – Distribuição do número e percentual do grau de parentesco do informante durante a realização dos questionários (n=31)

Grau de parentesco	n	%	% acumulada
Mãe	24	77,4	77,4
Pai	2	6,5	83,9
Avó	3	9,7	93,5
Cuidadora	1	3,2	96,8
Mãe e pai	1	3,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 3 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo cidade de origem) mostra que 51,7% da população residia em Sorocaba; 6,5% em Votorantin; 6,5% em Salto de Pirapora e 6,5% em Porto Feliz; 3,2% em Capela do Alto, 3,2% em Mairinque, 3,2% em Pilar do Sul, 3,2% em Piedade, 3,2% em Boituva, 3,2% em Salto, 3,2% em Araçariguama, 3,2% em Ibiúna e 3,2% em Capivari. Todas cidades relativamente vizinhas de Sorocaba.

TABELA 3 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo cidade de origem (n=31)

Cidade	n	%	% acumulada
Sorocaba	16	51,7	51,7
Votorantin	2	6,5	58,2
Capela do Alto	1	3,2	61,4
Salto de Pirapora	2	6,5	67,9
Mairinque	1	3,2	71,1
Pilar do Sul	1	3,2	74,3
Piedade	1	3,2	77,5
Boituva	1	3,2	80,7
Salto	1	3,2	83,9
Araçariguama	1	3,2	87,1
Ibiúna	1	3,2	90,3
Porto Feliz	2	6,5	96,8
Capivari	1	3,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 4 (Distribuição do número e percentual dos pais ou responsáveis das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo principal atividade econômica) caracteriza as atividades atuais realizadas pelos pais ou responsáveis das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupação (CBO, 2006). Segundo este critério, 34,6% eram trabalhadores em serviços domésticos em geral; 9,6% eram trabalhadores dos serviços de hotelaria e alimentação; 7,7% trabalhadores de reparação e manutenção; 7,7% sem atividades no momento da entrevista; 5,8% eram trabalhadores de atendimento ao público (caixa, despachante, recenseador e afins); 5,8% eram trabalhadores de serviços diversos; 5,8% eram condutores e operadores de robôs, veículos de equipamentos de movimentação de carga e afins; 3,8% eram vendedores e prestadores de serviços do comércio, ambulantes, caixeiro-viajante e camelôs; 3,8% eram operadores de máquina agropecuária e florestal (tratoristas); 3,8% eram trabalhadores de instalações siderúrgicas e de materiais de construção; 3,8% eram outras ocupações; 7,6% distribuídos igualmente em outras ocupações: analistas de sistemas, trabalhador de serviços de proteção, segurança e motorista / condutor de transporte de passageiros (táxis) e finalmente, trabalhador na exploração agropecuária(ensacador de verduras).

TABELA 4 - Distribuição do número e percentual dos pais ou responsáveis das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo principal atividade econômica (n=52)

Atividade dos pais ou responsáveis	n	%	% acumulada
Analista de sistemas, desenvolvedor de software, administrador de redes e bancos de dados e outros especialistas em informática	1	1,9	1,9
Trabalhador de atendimento ao público(caixa, despachante, recenseador e afins)	3	5,8	7,7
Trabalhador dos serviços domésticos em geral	18	34,6	42,3
Trabalhador dos serviços de hotelaria e alimentação	5	9,6	51,9
Trabalhador dos serviços de proteção e segurança	1	1,9	53,8
Motorista e condutor do transporte de passageiros	1	1,9	55,8
Outros trabalhadores de serviços diversos	3	5,8	61,5
Vendedor e prestador de serviços do comércio, ambulante, caixeiro-viajante e camelô	2	3,8	65,4
Trabalhador na exploração agropecuária	1	1,9	67,3
Operador de máquina agropecuária e florestal	2	3,8	71,2
Condutor e operador de robôs, veículos de equipamentos de movimentação de carga e afins	3	5,8	76,9
Trabalhador de instalações siderúrgicas e de materiais de construção	2	3,8	80,8
Trabalhador de reparação e manutenção	4	7,7	88,5
Outras ocupações	2	3,8	92,3
Sem atividades	4	7,7	100,0
TOTAL	52	100,0	-

A Tabela 5 (Distribuição do número de moradores em cada domicílio, segundo renda familiar per capita) mostra que 56,5% dos moradores recebiam menos de $\frac{1}{2}$ salário mínimo* per capita (74 moradores). Entre $\frac{1}{2}$ e 1 salário mínimo inclusive, apenas 32,9% dos moradores e mais de 1 salário mínimo per capita cerca de 10,6%. A média ponderada foi de R\$ 216,59. É importante ressaltar que 56,5% da população está abaixo da linha da pobreza. A distribuição do número de moradores segundo renda per capita mostra um desvio à esquerda,

ou seja, há uma concentração da maior parte dos indivíduos nos estratos de menor renda.

*Salário mínimo na data da coleta de dados: R\$ 350,00

TABELA 5 – Distribuição do número de moradores em cada domicílio, segundo renda familiar per capita (n=31)

Renda per capita dos moradores	n	%	% acumulada
0,00	1	0,8	0,8
40,00	2	1,5	2,3
51,66	6	4,6	6,9
66,66	3	2,3	9,2
70,00	5	3,8	13,0
79,80	10	7,6	20,6
91,66	3	2,3	22,9
94,00	5	3,8	26,7
116,66	3	2,3	29,0
118,57	7	5,3	34,4
130,00	5	3,8	38,2
137,50	4	3,1	41,2
139,75	4	3,1	44,3
143,00	5	3,8	48,1
160,00	3	2,3	50,4
164,00	5	3,8	54,2
171,66	3	2,3	56,5
200,00	3	2,3	58,8
244,40	10	7,6	66,4
262,50	4	3,1	69,5
275,00	4	3,1	72,5
276,30	10	7,6	80,2
300,00	3	2,3	82,4
313,33	3	2,3	84,7
333,33	3	2,3	87,0
350,00	3	2,3	89,3
425,00	6	4,6	93,9
506,25	4	3,1	96,9
1000,00 ou mais	4	3,1	100,0
TOTAL	131	100,0	-
MÉDIA	R\$ 216,59		

A Tabela 6 (Distribuição das mães das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo anos de escolaridade) mostra que 43,4% têm 11 anos de escolaridade; 20,0% 8 anos; 10,0% 5 anos; 10,0% 9 anos; 6,7% 4 anos; 3,3% 7 anos; 3,3% 6 anos e apenas uma, não completou a primeira série.

TABELA 6 – Distribuição das mães das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo anos de escolaridade (n=30)

Anos de escolaridade	n	%	% acumulada
Não completou 1ª série	1	3,3	3,3
4 anos	2	6,7	10,0
5 anos	3	10,0	20,0
6 anos	1	3,3	23,3
7 anos	1	3,3	26,7
8 anos	6	20,0	46,7
9 anos	3	10,0	56,7
11 anos	13	43,4	100,0
TOTAL	30	100,0	-

O Quadro 3 (Condições de moradia das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias) mostra que as crianças analisadas moravam, em sua maioria, em casas de alvenaria nas áreas urbanas. Quase todas contavam com infra-estrutura sanitária básica. Contudo, convém destacar que uma criança morava em casa sem dispor água encanada na cozinha e duas não dispunham de água no banheiro e esgoto canalizado.

QUADRO 3 – Condições de moradia das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias

Local	%
Casa	93,5
Apartamento	3,2
Outros locais	3,2
Habitação	
Urbana	87,1
Rural	12,9
Propriedade	
Própria	64,5
Alugada	12,9
Cedida	22,6
Tipo	
Alvenaria	93,5
Mista	3,2
Outros tipos	3,2
Infra-estrutura	
Luz na casa	100,0
Água na cozinha	96,8
Água no vaso sanitário	93,5
Água no chuveiro	93,5

O Quadro 4 (Hábitos sociais, de lazer e cultura das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias) mostra que a televisão foi (93,5%) o hábito acentuadamente mais comum. Nas opções fora do lar, o hábito semanal da família revela a igreja como alternativa importante de relacionamento social para 64,5% da população. Outras alternativas, embora averiguadas pela pesquisa, não tiveram tanta relevância sob a ótica do acesso ao lazer e à cultura.

QUADRO 4 – Hábitos sociais, de lazer e cultura das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 e suas famílias

Diariamente	%	Semanalmente	%
Televisão	93,5	Igreja	64,5
Jogos	45,2	Visitar parentes	51,6
Leitura	25,8	Leitura	25,8
Parque	6,5	Jogos	12,9
Igreja	6,5	Parque	9,7
TV cabo	3,2	Biblioteca	6,5
Internet	3,2	Shopping	6,5
		Internet	3,2

O Quadro 5 (Ajudas sociais regulares que as famílias das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 recebem) mostra que o benefício mais relatado foi Carteira de Transportes (38,7%), seguido pela Bolsa Família (22,6%), Leve Leite (19,4%) e Cesta Básica (16,1%).

QUADRO 5 - Ajudas sociais regulares que as famílias das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 recebem

Ajudas sociais	%
Carteira de transportes	38,7
Bolsa família	22,6
Leve leite	19,4
Cesta básica	16,1
Bolsa de estudos	9,7
INSS	6,5
Alimentação	6,5
Bolsa escola	3,2
Dinheiro	3,2

A Tabela 7 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006 de acordo com o meio de transporte mais utilizado) mostrou que a condução mais utilizada para chegar à terapia fonoaudiológica nessa população foi 45,2% ônibus; 29% utilizavam automóvel da prefeitura; 16,1% utilizavam carro próprio; 6,5% iam à pé e 1 criança utilizava carro emprestado. O transporte público e o auxílio da prefeitura das cidades predominaram na forma de condução utilizada para chegar à terapia fonoaudiológica.

TABELA 7 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, de acordo com o meio de transporte mais utilizado (n=31)

Condução mais utilizada	n	%	% acumulada
Ônibus	14	45,2	45,2
Automóvel da prefeitura	9	29,0	74,2
Carro próprio	5	16,1	90,3
Carro emprestado	1	3,2	93,5
A pé	2	6,5	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 8 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE-2006, segundo o tempo de percurso, em minutos, entre a moradia e a APADAS) mostra que o tempo que as famílias levam para chegar ao local de atendimento variou de 20 a 120 minutos. Cerca de 35,5% demorou de 1 hora a 1 hora e 30 minutos; 29,1% demorou cerca de 20 a 40 minutos; 25,8% demorou de 41 a 60 minutos; e o restante, mais de 90 minutos (9,6%).

TABELA 8 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE-2006 segundo o tempo de percurso, em minutos, entre a moradia e a APADAS (n=31)

Tempo de percurso (em minutos)	n	%	% acumulada
20 a 40	9	29,1	29,1
41 a 60	8	25,8	54,9
61 a 90	11	35,5	90,4
Mais de 90	3	9,6	100,0
TOTAL	31	100,0	

5.2 Características audiológicas das crianças deficientes auditivas

A Tabela 9 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo presença ou ausência de indicadores de risco para deficiência auditiva) mostra que 67,7% da população possuía indicadores de risco e 32,3% não possuía.

TABELA 9 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo presença ou ausência de indicadores de risco para deficiência auditiva (n=31)

Indicadores de risco	n	%	% acumulada
Sim	21	67,7	67,7
Não	10	32,3	100,0
TOTAL	31	100,0	-

O Quadro 6 discrimina os indicadores de risco das crianças identificadas na Tabela 9. Uma importante parcela, 35,5%, possuía história familiar de deficiência auditiva neurossensorial. As intercorrências neonatais estiveram relacionadas à medicamentos ototóxicos (19,4%), hemorragia intracraniana (12,9%), ventilação mecânica por mais de 5 dias (12,9%), permanência na UTI por mais de 48 horas (12,9%), apgar menor que 4 no 1º minuto e maior que 6 no 5º minuto (3,2%) e muito baixo peso (peso ao nascimento < 1000grs) (3,2%). Anomalias craniofaciais, como indicadoras de risco, estiveram presentes em 9,7% dos prontuários; 6,5% otite média com efusão por ao menos 3 meses e 3,2% meningite. As infecções intra-útero apareceram como indicadores de risco: 3,2% citomegalovírus e 3,2% toxoplasmose.

QUADRO 6 – Distribuição das crianças segundo indicadores de risco para deficiência auditiva identificados nos prontuários da APADAS-2006

Indicadores de risco para deficiência auditiva*	%
História familiar deficiência auditiva neurossensorial	35,5
Medicamentos ototóxicos	19,4
Hemorragia intracraniana	12,9
Ventilação mecânica por 5 dias ou mais	12,9
UTI maior 48 horas	12,9
Anomalia craniofacial	9,7
Otite média com efusão por ao menos 3 meses	6,5
Apgar < que 4 no 1º minuto e > que 6 no 5º minuto	3,2
Toxoplasmose	3,2
Citomegalovírus	3,2
Meningite	3,2
Muito baixo peso	3,2

*Segundo JCIH, 2000

A Tabela 10 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo idade gestacional ao nascimento) mostrou que a idade gestacional ao nascimento variou de 27 a 40 semanas com predomínio de crianças nascidas à termo (37 a 40 semanas) (58,0%); 6,5% de 36 semanas e 3,2% de 27 semanas. Cerca de 32,0% dos prontuários não forneceram informações sobre a idade gestacional.

TABELA 10 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo idade gestacional ao nascimento (n=31)

Idade gestacional	n	%	% acumulada
27	1	3,2	3,2
36	2	6,5	9,7
37	1	3,2	12,9
38	3	9,7	22,6
39	2	6,5	29,1
40	12	38,6	67,7
Sem informação	10	32,3	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 11 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a etiologia da deficiência auditiva) mostra a etiologia da deficiência auditiva. Em apenas 8 crianças (25,8%) a etiologia foi esclarecida: 13,0% genética; 3,2% meningite, 3,2% citomegalovírus; 3,2% toxoplasmose e 3,2% anomalias craniofaciais.

TABELA 11 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a etiologia da deficiência auditiva (n=31)

Etiologia da deficiência auditiva	n	%	% acumulada
Meningite	1	3,2	3,2
Citomegalovírus	1	3,2	6,5
Toxoplasmose	1	3,2	9,7
Anomalias craniofaciais	1	3,2	12,9
Genética	4	13,0	25,8
Em pesquisa	23	74,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 12 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo tipo e grau da deficiência auditiva) mostra que a maior proporção das crianças atendidas no PAE tem DANS profunda bilateral (38,7%). Do conjunto das crianças, 51,6% apresentavam deficiência auditiva profunda, ao menos, em 1 dos ouvidos. DANS moderada bilateral em 16,1%. As outras alterações auditivas não ultrapassaram 45,2% dos casos.

TABELA 12 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo tipo e grau da deficiência auditiva (n=31)

Tipo e grau da deficiência auditiva	n	%	% acumulada
DANS profunda bilateral	12	38,7	38,7
DANS profunda OE severa OD	1	3,2	41,9
DANS severa bilateral	2	6,5	48,4
DANS moderada bilateral	5	16,1	64,5
DANS moderada OE e leve OD	1	3,2	67,7
DANS leve bilateral	2	6,5	74,2
DANS profunda OE moderada OD	1	3,2	77,4
DANS profunda OD moderada OE	2	6,5	83,9
DA mista moderada bilateral	2	6,5	90,3
Neuropatia auditiva	1	3,2	93,5
DA mista moderada OD profunda OE	1	3,2	96,8
DA condutiva moderada bilateral	1	3,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 13 (Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, segundo suspeição da deficiência auditiva pelos familiares) mostra que a suspeição da deficiência auditiva apareceu em mais do que a metade dos familiares (61,3%), o que nos mostra que a deficiência auditiva, apesar da sua “invisibilidade”, desperta a preocupação nos familiares.

TABELA 13 – Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, segundo suspeição da deficiência auditiva pelos familiares (n=31)

Suspeição da deficiência auditiva pelos familiares	n	%	% acumulada
Sim	19	61,3	61,3
Não	12	38,7	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 14 (Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, de acordo com a idade, em meses, da suspeição da deficiência auditiva pelos familiares) mostra uma maior concentração antes dos 6 meses de vida embora a média da idade da suspeita tenha sido de 9,10 meses mas com desvio padrão de 9,28 meses. Um olhar mais atento para as três crianças que foram objeto de suspeição no 1º mês de vida mostrou que duas delas tinham anomalias craniofaciais e fizeram TA na APADAS e a outra criança fez TAN e falhou. Do lado diametralmente oposto (crianças com suspeição tardia) a análise específica dos prontuários das três últimas crianças, indica que eram perdas auditivas menores ou de início tardio.

TABELA 14 – Distribuição das crianças deficientes auditivas do PAE/APADAS-2006, de acordo com a idade, em meses, da suspeição da deficiência auditiva pelos familiares (n=19)

Idade da suspeição da deficiência auditiva (em meses)	n	%	%acumulada
1	3	15,9	15,9
2	1	5,2	21,1
3	2	10,6	31,7
4	2	10,6	42,3
6	3	15,9	58,2
8	2	10,6	68,8
9	1	5,2	74,0
15	1	5,2	79,2
16	1	5,2	84,4
20 (19)	1	5,2	89,6
24 (27)	1	5,2	94,8
36 (28)	1	5,2	100,0
TOTAL	19	100,0	-
MÉDIA	9,10		
DESVIO PADRÃO	9,28		

Coeficientes:

A =	-23.002.021
B =	70.962.029
C =	-0.83653527
D =	0.042232469
E =	0.0006433964

*Programa Curve Expert 1,3 versão 1,01 1995.

A Tabela 15 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo tipo de dispositivo eletrônico utilizado) mostra que 73,1% das crianças utilizam AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual); 15,4% utilizam IC (Implante Coclear) e AASI e 11,5% utilizam VO (Vibrador Ósseo). É importante realçar que aproximadamente 84% das crianças em atendimento no PAE já estão utilizando dispositivos eletrônicos. Um olhar especial, da autora deste trabalho, sobre as 5 crianças que ainda não utilizam dispositivos eletrônicos, mostrou que foram recentemente admitidas no PAE e não haviam concluído a indicação do DE.

TABELA 15 - Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo o tipo de dispositivo eletrônico utilizado (n=25)

Dispositivo eletrônico utilizado	n	%	% acumulada
AASI	19	73,1	73,1
IC e AASI	4	15,4	88,5
VO	3	11,5	100,0
TOTAL	26	100,0	-

A Tabela 16 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a forma de aquisição do dispositivo eletrônico) mostra que a forma de aquisição do dispositivo eletrônico foi predominantemente pelo Convênio SUS (96,2%) que são as crianças mais novas, e uma criança conseguiu através do Pró-Audi (Programa de Banco de AASI). Cabe destacar, pela autora, que a criança que recebeu pela Pró-Audi é a criança mais velha do grupo estudado, antes da atual Portaria Ministerial regulamentar a concessão dos aparelhos.

TABELA 16 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a forma de aquisição do dispositivo eletrônico (n=26)

Forma de aquisição do dispositivo eletrônico	n	%	% acumulada
SUS	25	96,2	96,2
Pró-Audi	1	3,8	100,0
TOTAL	26	100,0	-

A Tabela 17 (Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a idade, em meses, do início de uso AASI/VO próprio) apresenta que a idade em que as crianças receberam o próprio AASI teve ampla variação (4 a 65 meses). A média da idade foi 26,26 meses e o desvio padrão foi 19,08 meses. Não houve uma tendência definida com maior concentração de crianças. Em 5 crianças, essa pergunta não foi aplicada porque não tinham iniciado o uso do AASI. As crianças que começaram a usar o aparelho auditivo próprio até o 6º mês de vida foram duas que fizeram TAN e tiveram o diagnóstico até o 3º mês de vida. As três crianças que iniciaram o uso do AASI

próprio com mais de 5 anos, o diagnóstico foi realizado perto dos 5 anos de idade.

TABELA 17 – Distribuição das crianças deficientes auditivas atendidas no PAE/APADAS-2006, segundo a idade, em meses, do início de uso AASI/VO próprio (n=26)

Idade início AASI/VO próprio	n	%	% acumulada
4	1	3,8	3,8
6	1	3,8	7,7
7	1	3,8	11,5
8	1	3,8	15,4
9	1	3,8	19,2
10	1	3,8	23,1
12	1	3,8	26,9
13	2	7,7	34,6
15	1	3,8	38,5
17	1	3,8	42,3
20	2	7,7	50,0
22	1	3,8	53,8
24	1	3,8	57,7
26	2	7,7	65,4
27	1	3,8	69,2
29	1	3,8	73,1
32	1	3,8	76,9
47	1	3,8	80,8
48	1	3,8	84,6
60	1	3,8	88,5
61	1	3,8	92,3
62	1	3,8	96,2
65	1	3,8	100,0
TOTAL	26	100,0	-
MÉDIA		26,26	
DESVIO PADRÃO		19,08	

Na Tabela 18 (Distribuição das crianças deficientes auditivas segundo idade de início, em meses, no PAE/APADAS) mostra que as idades de 21 e 24 meses concentraram a maior porcentagem de crianças que iniciaram no PAE (9,7%). Entretanto, apesar destas idades concentrarem uma discreta tendência, não se

mostra significativa, uma vez que, há uma ampla variação das idades em torno da média (DP:20,38). Segundo dados do prontuário, as 5 crianças que iniciaram a terapia até 6 meses, são as que concluíram o diagnóstico até o 3º mês de vida. Da mesma maneira os dados de prontuário mostram que as crianças que iniciaram a terapia com mais de 5 anos, coincidentemente em número de cinco, concluíram o diagnóstico tardiamente e com pelo menos um dos ouvidos com melhor audição.

TABELA 18 - Distribuição das crianças deficientes auditivas segundo idade de início, em meses, no PAE/APADAS (n=31)

Idade de início	n	%	% acumulada
3	1	3,2	3,2
4	1	3,2	6,5
5	2	6,5	12,9
6	1	3,2	16,1
9	2	6,5	22,6
10	1	3,2	25,8
12	1	3,2	29,0
14	2	6,5	35,5
15	1	3,2	38,7
19	1	3,2	41,9
21	3	9,7	51,6
22	1	3,2	54,8
23	1	3,2	58,1
24	3	9,7	67,7
27	1	3,2	71,0
29	1	3,2	74,2
33	1	3,2	77,4
48	1	3,2	80,6
60	1	3,2	83,9
61	1	3,2	87,1
65	1	3,2	90,3
66	1	3,2	93,5
72	1	3,2	96,8
Não sabe referir	1	3,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-
MÉDIA		25,53	
DESVIO PADRÃO		20,38	

A Tabela 19 (Distribuição dos familiares das crianças com dispositivos eletrônicos do PAE/APADAS, segundo a percepção de melhora no desenvolvimento de fala, audição e linguagem) mostra que 88,5% dos responsáveis referiram percepção de melhora em seus filhos a partir do início no PAE/APADAS. Poucos familiares não perceberam até o momento da entrevista, melhora no desenvolvimento de seus filhos (11,5%). De acordo com dados dos prontuários essas três crianças tinham problemas associados: paralisia cerebral (1); neuropatia auditiva (1) e uma criança que realizou TAN, fez diagnóstico antes dos 3 meses mas família não aceitou, na ocasião, a colocação do AASI e é relativamente recente seu retorno ao PAE.

TABELA 19 – Distribuição dos familiares das crianças com dispositivos eletrônicos do PAE/APADAS, segundo a percepção de melhora no desenvolvimento de fala, audição e linguagem (n=26)

Melhora no desenvolvimento de fala, audição e linguagem	n	%	% acumulada
Sim	23	88,5	88,5
Não	3	11,5	100,0
TOTAL	26	100,0	-

5.3 Percurso e fontes de encaminhamento ao programa de saúde auditiva infantil

A Tabela 20 (Distribuição das crianças segundo fonte inicial de investigação audiológica) mostra a rede de saúde auditiva instalada, particularmente, o sistema de referência e contra-referência aceito pela APADAS. Chama atenção o grande

número de crianças recebidas diretamente no Programa de Diagnóstico da Deficiência Auditiva. O critério de inclusão das crianças no Programa de Diagnóstico prevê encaminhamento das Unidades Básicas de Saúde, consultórios médicos de várias especialidades (70,9%). As outras crianças foram identificadas por meio do Programa de Triagem Auditiva na sede da APADAS (7) e duas por meio da Triagem Auditiva Neonatal em hospital da região.

TABELA 20 - Distribuição das crianças segundo fonte inicial de investigação audiológica (n=31)

Fonte de investigação	n	%	% acumulada
TAN	2	6,5	6,5
Programa de TA - APADAS	7	22,6	29,1
Programa de Diagnóstico - APADAS	22	70,9	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 21 (Distribuição das fontes de encaminhamento para a APADAS) discrimina os profissionais de saúde envolvidos diretamente com o processo de encaminhamento das crianças para a APADAS. O médico otorrinolaringologista da rede complementar de saúde (25,8%), seguido pelo pediatra SUS (16,1%), fonoaudiólogo SUS (16,1%) e neonatologista SUS (13,0%) foram os principais responsáveis pelos encaminhamentos aos serviços da APADAS.

TABELA 21 – Distribuição das fontes de encaminhamento para a APADAS (n=31)

Encaminhamento para APADAS	n	%	% acumulada
Pediatra SUS	5	16,1	16,1
Agente de Saúde SUS	1	3,2	19,3
Infectologista SUS	1	3,2	22,5
Otorrinolaringologista SUS	3	9,7	32,2
Neuropediatra SUS	1	3,2	35,4
Fonoaudiólogo SUS	5	16,1	51,5
Neonatalogista SUS	4	13,0	64,5
Otorrinolaringologista da rede complementar de saúde	8	25,8	90,3
Fonoaudiólogo da rede complementar de saúde	3	9,7	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 22 (Distribuição das crianças segundo o tempo, em dias, para conclusão do Programa de Diagnóstico da APADAS-2006) mostra que mais da metade das crianças (55,1%) tiveram a conclusão diagnóstica com menos de 30 dias após início no programa. Por outro lado, chama atenção também que 17,3% das crianças demoraram mais de 90 dias para conclusão diagnóstica às quais foi preciso um olhar mais atento sobre o prontuário. Foram observados os seguintes fatores: abandono, faltas devido doença na família, faltas repetidas sem justificativa, testes discrepantes e alteração de orelha média atrasando a conclusão diagnóstica.

TABELA 22 – Distribuição das crianças segundo o tempo, em dias, para conclusão do Programa de Diagnóstico da APADAS-2006 (n=29)

Tempo, em dias, que levou a conclusão diagnóstica	n*	%	% acumulada
0-30 dias	16	55,1	55,1
31-60	3	10,3	65,4
61-90	5	17,3	82,7
91 ou mais	5	17,3	100,0
TOTAL	29	100,0	-

*duas crianças foram encaminhadas diretamente para indicação do DE.

Em relação aos resultados referentes ao uso do aparelho pelas crianças, cabe esclarecer que, uma vez confirmado o diagnóstico da deficiência auditiva, os familiares são informados pela equipe em um processo nomeado de devolutiva. A partir deste momento, no qual, os familiares são informados não só em relação ao diagnóstico, mas também em relação ao prognóstico e ao tratamento, a criança é encaminhada imediatamente para dois programas independentes: Programa de Seleção e Indicação de Aparelhos Auditivos e Programa de Audiologia Educacional.

O Quadro 7 (Descrição individual das crianças segundo o número de dias, entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e o início no PAE/APADAS-2006 e o período entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e início do uso do dispositivo eletrônico próprio) mostra que, em relação ao início no PAE, a quantidade de dias entre devolutiva e início no PAE variou entre 7 e 893,5 dias sendo que a média foi de 136,94 e o desvio padrão de 236,24. Os períodos de espera para entrar no PAE foram divididos a cada 30 dias. A maior parte das crianças (17) iniciaram no PAE entre 0-30 dias, sendo que 4 crianças iniciaram de

31-120 dias. Apenas 8 crianças tiveram que aguardar mais de 120 dias para iniciar no PAE. Seis destas crianças ficaram da fila de espera por falta de vagas, contudo com controle do DE enquanto não eram chamadas. Quanto às outras 2, uma havia sido encaminhada para outro centro de reabilitação onde ficou na fila de espera posteriormente voltando para APADAS; uma criança apresentava suspeita de neuropatia auditiva, permaneceu em pesquisa diagnóstica.

No tocante ao tempo de demora entre a devolutiva do diagnóstico e o início do uso do dispositivo eletrônico próprio, variou de 9,5 a 888 dias com a média de 130,76 dias (DP: 184,91). Tendo em conta a Portaria Ministerial que rege o fornecimento de AASI que entrou em vigor em 8/10/2004, pode-se distribuir o tempo de espera para as crianças receberem o dispositivo eletrônico, antes e depois da Portaria. De acordo com este critério foi realizada uma análise sobre o intervalo entre a devolutiva e a concessão do AASI. Das crianças incluídas no Programa antes da Portaria (6 crianças), o tempo médio de espera para conseguir o AASI foi 291,6 dias e as incluídas depois de 74 dias. Chama atenção ainda no Quadro 7 a presença de 8 campos assinalados com a rubrica “não se aplica” (NA). As crianças número 7,8,11,17,18,25 não haviam recebido o AASI até o momento da entrevista, contudo, todas já haviam iniciado o processo de indicação de AASI, feito os moldes auriculares e aguardavam a chegada do AASI. Por esse motivo não pode ser considerado o tempo nestas crianças. As crianças número 19 e 21 não fizeram o diagnóstico na APADAS e, portanto, não pode ser caracterizada a devolutiva aos familiares para ser dimensionado tempo até a chegada do AASI.

QUADRO 7 – Descrição individual das crianças segundo o número de dias, entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e o início no PAE/APADAS-2006 e o período entre a devolutiva do diagnóstico aos familiares e início do uso do dispositivo eletrônico próprio.

Número da criança na pesquisa	Período entre a devolutiva do diagnóstico e início no PAE	Período entre a devolutiva do diagnóstico e início do uso do DE próprio
1	18	402,5
2	7	46,5
3	19,5	87,5
4	219	70,5
5	282	138,5
6	20	35,5
7	13	NA
8	20,5	NA
9	26,5	47,5
10	827	86,5
11	73	NA
12	161	61
13	63	74,5
14	7	109,5
15	29,5	9,5
16	5	161,5
17	7	NA
18	39	NA
19	NA	NA
20	15	38,5
21	NA	NA
22	6	48,5
23	11,5	141,5
24	893,5	234
25	8	NA
26	12	41,5
27	323,5	92,5
28	546	77
29	116	34,5
30	199,5	80,5
31	3,5	888

Na Tabela 23 (Distribuição das razões de demora para iniciar no PAE/APADAS-2006, segundo justificativa apresentada pelos familiares) uma importante parcela de familiares (56,3%) relataram que não iniciaram a terapia fonoaudiológica por falta de vagas na instituição; 31,3% da população não soube referir; 6,2% a consulta foi agendada após algum tempo e 6,2% não conseguiu marcar consulta com o fonoaudiólogo. Entretanto, é importante ressaltar que 48,4% da amostra iniciou a terapia com menos de 1 mês após devolutiva do diagnóstico, portanto essa tabela refere à população que iniciou a terapia após 3 semanas da devolutiva do diagnóstico.

TABELA 23 – Distribuição das razões de demora para iniciar no PAE/APADAS-2006, segundo justificativa apresentada pelos familiares (n=16)

Razões de demora para iniciar no PAE	n*	%	% acumulada
Falta de vagas	9	56,3	56,3
Não conseguiu marcar consulta	1	6,2	62,5
Consulta agendada após algum tempo	1	6,2	68,7
Não sabe	5	31,3	100,0
TOTAL	16	100,0	-

*considerados apenas os familiares de crianças que tiveram início no PAE somente após 3 semanas da devolutiva do diagnóstico

A Tabela 24 (Distribuição das sugestões dos familiares para iniciar no PAE/APADAS-2006 mais rapidamente) mostra que não houve sugestões específicas em 12,5% da população, 37,5% sugeriram ampliação da equipe de fonoaudiólogos e 18,8% que os encaminhamentos para diagnóstico e reabilitação fossem mais rápidos. As outras sugestões não puderam ser categorizadas e

foram, portanto, inseridas uma a uma dos familiares: pais deveriam ficar mais atentos ao desenvolvimento do filho, encaminhamento para terapia em outro centro de referência, ampliação do suporte psicológico oferecido, TAN de rotina e finalmente um familiar sugeriu que tivesse serviço de diagnóstico e reabilitação no Estado em que morava.

TABELA 24 – Distribuição das sugestões dos familiares para iniciar no PAE/APADAS-2006 mais rapidamente (n=16)

Sugestões para iniciar a terapia fonoaudiológica mais cedo	n*	%	% acumulada
Ter mais fonoaudiólogos trabalhando	6	37,5	37,5
Pais atentos ao desenvolvimento do filho	1	6,3	43,8
Encaminhamentos mais rápidos	3	18,8	62,5
Encaminhar para outro centro de referência	1	6,3	68,8
Ampliar o suporte psicológico	1	6,3	75,0
Tornar a TAN obrigatória	1	6,3	81,3
Ter PSAI no Estado que morava	1	6,3	87,5
Não tem contribuição específica	2	12,5	100,0
TOTAL	16	100,0	

*considerados apenas os familiares de crianças que tiveram início no PAE somente após 3 semanas da devolutiva do diagnóstico

A Tabela 25 (Distribuição das crianças segundo faixa etária ao receber AASI/VO próprio) mostra que não é possível caracterizar uma faixa etária de maior concentração de crianças. A idade de aquisição do AASI variou de 4 a 65 meses.

TABELA 25 – Distribuição das crianças segundo faixa etária ao receber AASI/VO próprio (n=26)

Faixa etária (meses)	n	%	% acumulada
0-6	2	7,7	7,7
7-12	5	19,2	26,9
13-18	4	15,4	42,3
19-24	4	15,4	57,7
25-36	5	19,2	76,9
37-42	0	0,0	76,9
43-48	2	7,7	84,6
49 ou mais	4	15,4	100,0
TOTAL	26	100,0	

*foram retiradas cinco crianças que ainda não concluíram a indicação do DE

A Tabela 26 (Distribuição da permanência no PAE/APADAS-2006 das crianças deficientes auditivas, segundo relato dos familiares) mostra que 68,0% das crianças estavam matriculadas no PAE há menos de 6 meses. Esta situação realça a constatação, pela autora, de ampliação recente do atendimento no PAE pela instituição (contratação de novos funcionários).

TABELA 26 - Distribuição da permanência no PAE/APADAS-2006 das crianças deficientes auditivas, segundo relato dos familiares (n=31)

Tempo de permanência (em meses)	n	%	% acumulada
1	5	16,1	16,1
2	3	9,7	25,8
3	4	13,0	38,8
4	4	13,0	51,8
5	4	13,0	64,8
6	1	3,2	68,0
10	1	3,2	71,2
12	1	3,2	74,4
20	1	3,2	77,6
23	1	3,2	80,8
26	1	3,2	84,0
34	1	3,2	87,2
35	1	3,2	90,4
36	1	3,2	93,6
63	1	3,2	96,8
Não sabe referir	1	3,2	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 27 (Distribuição das crianças segundo número de especialidades envolvidas no atendimento na APADAS-2006) mostra que, de maneira geral, a maior parte das crianças e seus familiares percorreram um itinerário institucional que envolveu várias especialidades. As especialidades avaliadas envolveram os setores de fonoaudiologia, otorrinolaringologia, serviço social, psicologia e terapia ocupacional.

TABELA 27 – Distribuição das crianças segundo número de especialidades envolvidas no atendimento na APADAS-2006 (n=31)

Número de especialidades envolvidas	n	%	% acumulada
2	1	3,2	3,2
3	11	35,5	38,7
4	11	35,5	74,2
5	8	25,8	100,0
TOTAL	31	100,0	-

5.4 Facilidades e obstáculos encontrados pelos familiares

O Quadro 8 (Avaliação das informações recebidas pelos familiares durante a devolutiva do diagnóstico da deficiência auditiva na APADAS-2006) explora como foi realizada a devolutiva do diagnóstico na APADAS aos familiares, a partir de quatro perguntas voltadas à explorar a compreensão dos familiares à respeito da deficiência auditiva de seus filhos. Segundo 79,3% destes houve um detalhamento satisfatório sobre a deficiência auditiva e mais ainda, 72,4% relataram que foi fácil entender essas informações. Em todos os casos houve a percepção de reforço sobre a importância de realizar terapia fonoaudiológica e usar aparelho auditivo. É interessante destacar no Quadro 8 que cerca de 1/3 dos familiares tiveram dificuldade em inquerir os profissionais na ocasião da devolutiva (não se sentiram à vontade).

QUADRO 8 – Avaliação das informações recebidas pelos familiares durante a devolutiva do diagnóstico da deficiência auditiva na APADAS-2006 (n=29)

Devolutiva	Sim		Não		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Informações detalhadas sobre a deficiência auditiva?	23	79,3	6	20,7	29	100,0
Foi fácil entender as informações?	21	72,4	8	27,6	29	100,0
Reforçada a importância da terapia e aparelho auditivo?	29	100,0	0	0,0	29	100,0
Em caso de dúvida, se sentiu à vontade para perguntar?	21	72,4	8	27,6	29	100,0

Ainda na perspectiva de se aproximar e entender as dificuldades vivenciadas pelos familiares ao longo do processo de intervenção, procurou-se na Tabela 28 (Distribuição dos familiares, em relação ao comparecimento nas consultas no início da terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006) verificar o estabelecimento dos vínculos com o serviço. A Tabela mostra que apenas três famílias interromperam o tratamento por algum período. Cabe destacar os motivos: mãe com dificuldade de aceitar o diagnóstico, e duas mães com pouco envolvimento no processo terapêutico.

TABELA 28 - Distribuição dos familiares, em relação ao comparecimento nas consultas no início terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006 (n=31)

Comparecimento nas consultas no início da terapia	n	%	% acumulada
Foram nas consultas e retornos agendados	28	90,3	90,3
Foram nas consultas e desistiram, retornando um tempo depois	3	9,7	100,0
TOTAL	31	100,0	-

A Tabela 29 (Distribuição dos familiares segundo presença ou não de dificuldade para iniciar a terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006) mostra que 74,2% dos familiares referiram alguma dificuldade para iniciar o processo terapêutico.

TABELA 29 – Distribuição dos familiares segundo presença ou não de dificuldade para iniciar a terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006 (n=31)

Presença de dificuldade	n	%	% acumulada
Sim	23	74,2	74,2
Não	8	25,8	100,0
TOTAL	31	100,0	

O Quadro 9 (Caracterização das dificuldades que os familiares relatam para iniciar terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006) mostra que o problema mais freqüente para início no PAE esteve relacionado ao transporte (48,4%) seguido de dificuldade financeira (42,0%). Não houve preocupação nesta caracterização em agregar as dificuldades em categorias absolutas. Aceitou-se a possibilidade de sobreposição de duas ou mais dificuldades relatadas.

QUADRO 9 - Caracterização das dificuldades que os familiares relatam para iniciar a terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006

Características das dificuldades para iniciar a terapia fonoaudiológica	%
Transporte	48,4
Financeira	42,0
Doença da criança / família	19,4
Falta compreensão	19,4
Não havia vaga disponível	13,0
Consulta agendada após muito tempo	13,0
Problemas pessoais	9,7
Não conseguia folga no trabalho	6,5
Não achou importante	3,2
Recomendação para mais avaliações	3,2
Descrença no diagnóstico	3,2

A Tabela 30 (Distribuição dos familiares que tiveram dificuldade em dar continuidade na terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006) mostra que menos da metade (42,0%) dos familiares referiram dificuldades para manter a criança no PAE.

TABELA 30 – Distribuição dos familiares que tiveram dificuldade em dar continuidade na terapia fonoaudiológica no PAE/APADAS-2006 (n=31)

Dificuldades em dar continuidade na terapia fonoaudiológica	n	%	% acumulada
Sim	13	42,0	42,0
Não	18	58,0	100,0
TOTAL	31	100,0	-

As dificuldades mais relatadas para dar continuidade na terapia fonoaudiológica foram referentes ao transporte (29%) e dificuldade financeira (22,6%). Doença da criança ou em familiares impedindo o comparecimento nas

consultas agendadas foi uma dificuldade em 16,1%. Finalmente, problema pessoal e conciliar a jornada de trabalho com o comparecimento na terapia, aparecem como obstáculo em 6,5% (Quadro 10).

QUADRO 10 – Caracterização das dificuldades que os familiares relatam para manter a criança no PAE/APADAS-2006 (n=13)

Dificuldades para manter a criança no PAE	%
Transporte	29,0
Financeiro	22,6
Doença criança / família	16,1
Problema pessoal	6,5
Conciliar jornada de trabalho	3,2

As questões relativas às dificuldades para manutenção do DE e soluções para contornar esses problemas foram pesquisadas na Tabela 31 A Tabela 31 (Distribuição dos familiares segundo dificuldades relativas à manutenção do AASI/VO) mostra que 41,0% das crianças estudadas tinham dificuldades na troca de pilhas. Em relação aos eventuais consertos, 4,6% dos responsáveis relataram dificuldade financeira. Entretanto, 18 familiares (81,8%) não souberam responder esta questão porque o AASI ainda não apresentou problemas. Esses dados nos mostram que uma parcela significativa da amostra parece ter bastante cuidado com o Dispositivo Eletrônico, diminuindo os riscos de quebra e, conseqüentemente, reparos. Nenhuma família recebeu ajuda financeira. Em relação aos familiares que referem dificuldades para trocar pilhas, a autora interessou-se por averiguar as respectivas rendas familiares per capita e pode

constatar que variaram de 11% a 78% do Salário Mínimo. Todas estas crianças recebem ajuda de pilhas semanalmente pela APADAS.

TABELA 32 - Distribuição dos familiares segundo dificuldades relativas à manutenção do AASI/VO (n=22)

Dificuldades (AASI/VO)	Sim		Não		Não quebrou		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Trocar pilhas	9	41,0	13	59,0	-	-	22	100,0
Consertos	1	4,6	3	13,6	18	81,8	22	100,0

Apresenta-se em anexo (ANEXO 6) um quadro com resumo detalhado das informações apresentadas nos resultados.

6. DISCUSSÃO

O primeiro aspecto que é preciso chamar atenção ao número de crianças analisadas nesse estudo. Se por um lado, 31 crianças podem sugerir um número de crianças relativamente pequeno, por outro lado, foi o total da população em atendimento fonoaudiológico no período definido e no local escolhido. Na literatura embora, vários estudos de acessibilidade (TRUFELLI 1993; DI GIROLÁMO 2000; DOMINGUES 2000) tenham utilizado um número de crianças maior, não foram encontrados estudos com objetivo específico na área da audiolgia infantil. UNGLERT (1986, 1987, 1990) nos estudos de acessibilidade, não considera este aspecto essencial. Tampouco, nos estudos de avaliação de programas (TANAKA 1982, 1988, 1994) levantam questionamento sobre a base populacional do estudo. De qualquer maneira, a autora esteve atenta perenemente à questão da validação externa dos resultados (PEREIRA 2005) uma vez que ao se trabalhar com a população de apenas uma instituição restringe a possibilidade de perceber diferenças importantes entre diferentes programas de audiolgia infantil. Contudo, o delineamento definitivo deste estudo de casos foi consequência da possibilidade concreta de acesso ao banco de dados (após busca entre várias instituições) e, portanto, a pesquisa e seus resultados foram ajustados à ela.

A aplicação de um instrumento para avaliar a condição sócio-econômica, aspecto inicial analisado pelos instrumentos de pesquisa, nos traz a possibilidade de averiguar a condição sócio-cultural em que a criança e seus familiares vivem.

Estas questões que irão nortear o tratamento fonoaudiológico trazendo subsídios para aplicação de metas terapêuticas.

Segundo NOVAES e MENDES (2002) diferenças culturais levam o fonoaudiólogo a adaptar as características do programa para as peculiaridades de cada família.

LOUW (2002) refere que linguagem e cultura estão inextricavelmente relacionadas e os terapeutas necessitam reconhecer que a cultura tem uma onipresença em todos os aspectos do desenvolvimento da comunicação. Os autores reforçam que, ao desenvolver sensibilidade cultural e adaptar em programas de intervenção o mais cedo possível, os benefícios podem ser percebidos. WINNICOTT (1965) e VIGOTSKY (1998) tradicionalmente realçam a importância do meio para o desenvolvimento integral da criança.

Quando se observa a distribuição de crianças atendidas segundo o sexo, neste estudo, percebe-se a equivalência nos atendimentos contrastando com o que sugere a literatura. Segundo BORGES e col. (2006); PIATTO e MANIGLIA (2001); UCHOA e col. (2003) e SOARES (2000) os meninos tendem a ser mais acometido por problemas audiológicos do que as meninas ao nascer e esta diferença poderia estar refletida pelo perfil da demanda da APADAS. Uma possibilidade a ser considerada para a equivalência entre os sexos deste estudo, é a de que o número de crianças avaliadas não foi suficiente para referendar a expectativa destes autores.

Em relação ao grau de parentesco do responsável durante a realização dos questionários constatou-se a grande importância da maternidade. De maneira geral, as entrevistas foram realizadas após a terapia fonoaudiológica junto a

mães, indicando que, na população atendida no PAE, é principalmente a mãe que se encarrega de levar a criança ao atendimento. Este dado desvela a importância das mulheres na estrutura familiar e indiretamente na manutenção do tecido social, na nossa cultura. Em estudo de HARRISON e ROUSH (1996) que investigava a satisfação dos pais com serviços de intervenção o mais cedo possível através de respostas de um questionário, a maioria dos respondentes também foram mães (93%), reforçando seu papel na nossa sociedade como a pessoa mais envolvida com as necessidades da criança deficiente auditiva alinhando também responsabilidades nas questões familiares e sócio-culturais.

É interessante destacar que metade da população avaliada morava em Sorocaba. A outra parcela da população morava em cidades da região, sem a predominância de uma sobre a outra. A distância média da APADAS a cada uma das cidades é de cerca de 30Km. Estas cidades fazem parte da DIR 23 (Diretoria Regional de Saúde) e não possuíam serviço de alta complexidade em deficiência auditiva. Isto reforça a importância da APADAS no atendimento de crianças deficientes auditivas para região.

A análise segundo categorias ocupacionais revelou que há predomínio de atendimento de famílias situadas nas classes de baixa renda. Praticamente um pouco mais de 1/3 da população era composta por trabalhadores dos serviços domésticos em geral. Outra parcela da população estava dividida sem predomínio específico de uma ocupação. Um dos aspectos importantes a realçar na descrição do perfil profissional é o de sua relação com o perfil de demanda nas unidades do SUS. SERRA (2000) aponta que, no caso brasileiro, a escala distributiva da remuneração mensal média mostra a extrema dificuldade da população brasileira

em arcar com tratamentos de saúde que envolve especialidades, longos tratamentos, uso de próteses e terapias de alta complexidade...

“....se o governo não proporcionar tal serviço (no caso, hemodiálise), ele morre. Neste caso, a discussão pode tornar-se surrealista, pois não podemos separar o setor atendido do custo do atendimento....” (SERRA 2000, pág.46)

Importante ressaltar que a renda per capita média das famílias foi R\$ 216,59 (0,61 Salário Mínimo) sendo que 56,5% da população atendida no PAE/APADAS estão abaixo da linha da pobreza. Estes dados alinhados (ocupação e renda per capita) além de reforçar a fidedignidade dos dados coletados mostram que mais da metade das famílias atendidas no PAE vive em condições de extrema dificuldade, necessitando de ajudas sociais para melhora na qualidade de vida e cumprimento do calendário terapêutico proposto pelo PAE/APADAS.

Quanto à escolaridade das mães, não houve evidências de mães com curso superior. Embora proporcionalmente prevalente, ainda são poucas as mães com o segundo grau completo. A presença de mães com apenas o primeiro grau reforça a fragilidade dessa população quanto ao acesso à educação.

BEZERRA (1987) aponta que existe uma necessidade de avaliações cuidadosas à partir da demanda dos pacientes e de sua origem social, ainda mais por profissionais de saúde que lidam no cotidiano com pessoas dos mais diversos estratos sociais, culturais e faixas etárias. Estas avaliações devem incluir também o registro cuidadoso do nível de escolarização dos responsáveis das crianças.

Em 2005, o Censo fez o levantamento dos anos de estudo da população brasileira, segundo macro e micro regiões e os dados mostram discrepância da

realidade da população ora estudada. Segundo o IBGE, a distribuição das pessoas de 10 anos ou mais de idade, por grupos de anos de estudo na região Sudeste, mostrou que 14,1% tem 1 a 3 anos e 27,2% tem 11 anos e mais (FUNDAÇÃO IBGE 2006).

Em relação às condições de moradia, os dados encontrados sugeriram condições básicas de sobrevivência, reforçando a fragilidade social das crianças e suas famílias. No tocante aos hábitos de lazer e cultura das famílias, a televisão confirmou ser o veículo de maior utilização. Segundo o Censo (FUNDAÇÃO IBGE, 2006) a televisão ultrapassou a mídia do rádio junto às famílias brasileiras, 99,8% contra 99,6% dos lares brasileiros tem televisão. Esta cobertura midiática confere novas responsabilidades aos profissionais de saúde. Além do atendimento individual inerente à cada especialidade, é importante aliar atividades de promoção de saúde coletiva por intermédio desses veículos de comunicação (MORAES 2004).

Em relação à distribuição das ajudas sociais, o benefício mais relatado foi a Carteira de Transportes. A Carteira de Transporte é um benefício importante para essa população já que facilita o acesso da criança deficiente auditiva à terapia fonoaudiológica. Neste estudo, as dificuldades financeiras aparentemente foram, em parte, contornadas pela possibilidade das crianças em tratamento terem acesso à Carteira de Transportes ou auxílio de transporte das prefeituras vizinhas. Na experiência da autora, existem ainda muitas restrições para conseguir esse benefício, como a necessidade de freqüentar o local de atendimento pelo menos três vezes por semana. Considerando que essa não é a realidade do atendimento fonoaudiológico semanal da APADAS e a dificuldade econômica da clientela

atendida, seria importante rever os critérios de inclusão e exclusão desse benefício. Do ponto de vista operacional, a situação encontrada por esta pesquisa, reforça a necessidade da APADAS assumir um compromisso pró-ativo na defesa da implementação de leis e regulamentações que beneficiem as crianças e seus acompanhantes.

O Projeto de Lei Nº 329/2006 - Dispõe sobre o processo de aquisição de carteira de passageiro especial para deficientes, e dá outras providências. As pessoas que têm direito à Carteira de Passageiro Especial são os deficientes físicos, mentais, auditivos e visuais, garantindo a eles a isenção do pagamento da tarifa nos ônibus urbanos da cidade. No município de São Paulo existe o benefício do transporte público às crianças portadoras de necessidades especiais. Esta iniciativa está voltada à facilitar o tratamento e a inserção social dos indivíduos portadores de necessidades especiais. Contudo, no município de Sorocaba e nos vizinhos, pouca atenção têm sido dada à esta questão e não há, até o momento, lei municipal que regulamente o transporte desses indivíduos, em particular, das crianças em atendimento no PAE/APADAS.

GUTIERREZ e BARBIERI (1998) relatam que as seguintes questões: “Que horas saiu de casa?” “Que horas chegou ao hospital?” “Que transporte utilizou?” são referentes à acessibilidade geográfica na assistência médica.

Neste estudo o veículo de condução mais utilizado para comparecer à APADAS foi o transporte coletivo, em particular, o ônibus. O automóvel da prefeitura, apareceu como segunda opção. É interessante que, apesar da maior parte das crianças deste estudo serem da mesma cidade que a APADAS, o tempo médio dispensado no trânsito pelos familiares não mostrou muitas diferenças entre

as crianças que residiam em outras cidades e as que residem na cidade de Sorocaba. SCARINGELLA, então Diretor do DETRAN-SP, na década de 70, alertava sobre o aumento da dificuldade no trânsito de veículos dentro das cidades em relação à mobilização realizada em rodovias intermunicipais. Em suas palavras: “....é mais fácil ir até Campinas saindo de São Paulo do que ir da Lapa a Penha pelas Marginais....” Folha de São Paulo, 8/12/1978.

Levando em consideração que, a intervenção fonoaudiológica é um tratamento de longo prazo e que é realizado sempre com acompanhamento de outras especialidades, é necessário prever arranjos para que a criança e seus familiares consigam realizar todas as consultas necessárias.

NOVAES (2004) sugere que a distância que é percorrida para chegar ao centro de atendimento deve ser considerada e marcar um horário que consiga chegar com o transporte oferecido; somado à isso, deve-se levar em consideração o horário que a criança tem que ser acordada; realizar atendimentos de diferentes especialidades no mesmo dia (quando possível) e garantir o transporte ao centro de atendimento. Assim, considerando as dificuldades inerentes à preparação das crianças para o transporte, bem como os arranjos necessários à organização da moradia, é fácil perceber que estas famílias acabam gastando praticamente o triplo de tempo de transporte para cumprir adequadamente a agenda de tratamento proposta para cada criança.

Em relação às características audiológicas das crianças ficou evidente que a população estudada preenchia os critérios de risco para deficiência auditiva. Entre os indicadores de risco para deficiência auditiva, VOHR e col. (1998); HILLE e col (2002) e HARRISON e ROUSH (1993) apontam que a história familiar de

deficiência aditiva é um importante fator de risco isolado a ser considerado nos ambulatórios de pediatria. Neste estudo foi confirmada esta expectativa, já que, a maior proporção de crianças em tratamento tinha história familiar de deficiência auditiva.

A partir da tendência de crianças deficientes auditivas em atendimento terem como etiologia as intercorrências neonatais é preciso considerar os estudos de NÓBREGA (1999) que encontrou como fatores etiológicos, as intercorrências pós-natais e perinatais. Em seus estudos, Nóbrega sugere que o avanço da tecnologia além da explicação da sobrevivência das crianças também deve ser considerado fator de risco para deficiência auditiva.

Quanto à distribuição das crianças segundo a idade gestacional, é surpreendente que quase 60% das crianças sejam à termo. O JCIH (2000) preconiza que, na impossibilidade de realizar a TANU, pode-se priorizar os recém-nascidos de risco para surdez e, gradativamente, aplicar o exame nos demais, mesmo sabendo-se que, se forem triados somente os pacientes de risco, se estará deixando de diagnosticar 50% dos casos. Em nosso meio, OLIVEIRA (2006) não encontrou casos de deficiência auditiva entre crianças prematuras em um município próximo ao local estudado. ARJMAND e col. (2000) relataram que aproximadamente 3% das crianças da UTI possuem algum grau de deficiência auditiva neurossensorial.

Quanto à distribuição da etiologia da deficiência auditiva chamou a atenção a grande quantidade de crianças em atendimento sem a conclusão da pesquisa etiológica. Alguns dos estudos se referiam à dificuldade do diagnóstico etiológico da deficiência auditiva infantil mostrando importância expressiva os

casos de etiologia de origem desconhecida (LIMA e col. 2000; CASTRO JÚNIOR e col. 1980). Contudo, por não ser necessária a etiologia para início do tratamento, é possível compreender o protocolo da APADAS que prioriza o início do tratamento. Acresce-se a questão operacional às dificuldades inerentes à realização da pesquisa etiológica composta por uma bateria de exames morosos e complexa e freqüentemente inconclusivos.

Quanto à distribuição do tipo e grau das perdas auditivas, a DANS profunda bilateral prevalece na população atendida seguido pela DANS moderada bilateral. MOELLER (2000); LIMA e col. (2000) e HARRISON e ROUSH (1996) corroboram os dados deste estudo apontando que a perda auditiva neurossensorial profunda como a mais freqüente.

Em relação à suspeição dos familiares em relação à deficiência auditiva, nossos dados mostram que a suspeita apareceu em mais que a metade das crianças. HARRISON e ROUSH (1996) relatam que, através de um questionário, pais de crianças com perda auditiva suave a moderada sem fatores de risco relatam que a suspeita da perda auditiva ocorreu por volta de 15 meses e crianças com perda auditiva profunda por volta de 8 meses. Crianças com indicadores de risco tiveram a suspeita da perda auditiva mais cedo; perda auditiva suave a moderada com 8 meses e perda auditiva severa a profunda com 7 meses. THOMPSON e THOMPSON (1991) relataram que a idade média da suspeita da perda auditiva foi 10,5 meses de idade segundo o questionário respondido pelos pais. Entretanto, crianças que nasceram em hospitais com TAN, tiveram a idade média da suspeita em idades menores (1,6 mês para bebês da UTI e 11 meses para bebês do berçário comum) no estudo de STEIN e col. (1990). Dados estes

que corroboram com os achados do estudo atual.

Embora neste estudo não tenha sido possível verificar uma forte associação entre a suspeição pelos familiares da deficiência auditiva e a confirmação do diagnóstico, o papel dos pais tanto no âmbito dos cuidados domiciliares como em relação à cooperação nas várias etapas do diagnóstico e tratamento é amplamente documentada na literatura (LIMA e col. 1999). Em relação à idade em que houve o diagnóstico da deficiência auditiva observamos que a maior parte dos familiares souberam referir com bastante ênfase o período de vida em que foi confirmado o diagnóstico. Isso mostra a importância que o diagnóstico da deficiência auditiva teve na dinâmica familiar. Apenas ¼ da população em atendimento no PAE teve o diagnóstico da deficiência auditiva confirmado nos primeiros seis meses de vida. Fica claro que, embora seja recomendado pelo JCIH (2000), o diagnóstico até os 3 meses de vida, esta meta ainda não foi alcançada.

Quanto à distribuição de dispositivos eletrônicos utilizados pela população atendida, houve um predomínio de AASI seguido pelo IC com AASI e depois por VO. CECATTO e col. (2003) apontam um panorama diferente em uma escola especial para deficientes auditivos, 100% das crianças usavam AASI. SILVA e col. (2006) apontaram que a distribuição de dispositivos eletrônicos em uma instituição para deficientes auditivos era predominantemente o AASI (58%). Entretanto, é importante ressaltar que, 42% das crianças não utilizavam mais por motivos diversos, entre eles, aparelhos quebrados ou falta de recurso financeiro para compra de pilhas, ou não estavam utilizando há mais de 6 meses. MORET e col. (2000) reforçaram que 28% das 367 crianças em atendimento nos programas

participantes do Fórum Brasileiro de Reabilitação Auditiva (1997) não tinham qualquer tipo de amplificação, e que, das 234 restantes, 85% só tiveram acesso ao uso da amplificação com idade superior a 24 meses. Importante ressaltar a diferença no panorama da APADAS após a publicação e implementação da Portaria Ministerial referente à concessão de AASI pelo SUS. Dois aspectos precisam ser realçados a partir desta Portaria. O primeiro diz respeito diretamente ao tempo de espera entre o diagnóstico e início do uso do AASI. O segundo aspecto é o relativo a custo financeiro assumido pelo SUS que permite às famílias com crianças portadoras de deficiência auditiva alimentar algum grau de esperança para o futuro de seus filhos.

Quanto à população atendida no PAE/APADAS constata-se que é bastante heterogênea em relação ao tipo e grau da perda. Pode-se verificar o acompanhamento de crianças com perdas leves até profundas, algumas inclusive com benefício restrito ao Implante Coclear. Neste estudo confirma-se que a Portaria Ministerial teve amplas repercussões no atendimento fonoaudiológico das crianças do PAE. Reduziu o tempo para obtenção do AASI, antecipando o início do tratamento para as faixas etárias mais precoces, viabilizou a aquisição individual adequada às características audiológicas específicas da criança e provavelmente repercutiu na percepção do desenvolvimento da fala, audição e linguagem das crianças. Estudos de evidência dos resultados da intervenção fonoaudiológica o mais cedo possível apontam para melhora nas habilidades de linguagem, inteligência não verbal, habilidades de vocabulário e envolvimento familiar na intervenção (MOELLER 2000; YOSHINAGA-ITANO e col. 1998; YOSHINAGA-ITANO 1995; YOSHINAGA-ITANO 2003; CARNEY e MOELLER

1998).

O NCHAM (2004) em pesquisa nacional com os coordenadores estaduais do Programa de Identificação e Intervenção constatou que de todos os bebês e crianças identificadas com perda auditiva permanente, 48,68% começaram intervenção apropriada a partir de 6 meses de idade; 19,66% começaram intervenção apropriada antes dos 6 meses. Em uma parcela importante de crianças deste estudo não foi possível caracterizar o momento da intervenção. A qualidade e a disponibilidade de serviços de intervenção o mais cedo possível para bebês e crianças com diferentes graus de perdas pareceu similar nas perdas severas, profundas, médias e moderadas bilaterais.

Em relação às fontes iniciais de investigação audiológica foi importante destacar que a TAN, como estratégia de diagnóstico e inclusão das crianças no PAE, ainda é tímida. No Brasil, os programas de TAN tem tido muito ênfase, entretanto, somente recentemente, o impacto nos programas de intervenção e as necessidades dos bebês recém-nascidos com deficiência auditiva e suas famílias tem sido estudados mais sistematicamente (NOVAES e MENDES 2002). WHITE (2003) ao resumir o contexto atual de Programas de Detecção e Intervenção o mais cedo possível, mostra que, nos Estados Unidos, em 1993, bebês e crianças diagnosticados com deficiência auditiva profunda severa ou bilateral geralmente recebiam serviços razoavelmente bons, mas correspondia a somente 1/3 dos bebês que foram identificados com perda auditiva. Bebês com perdas auditivas médias ou moderadas bilateral ou unilateral freqüentemente não recebiam bons serviços porque os programas de intervenção o mais cedo possível freqüentemente não estavam preparados para lidar com as necessidades destas

crianças.

Ainda em relação a esta questão cabe destacar que o Programa de Diagnóstico foi o acesso mais utilizado como estratégia de diagnóstico da deficiência auditiva e encaminhamento para o PAE, mostrando a importância dos centros de referência manterem esta via de acesso para inclusão de crianças com suspeita de deficiência auditiva.

Segundo GRAVEL e McCAUGHEY (2004) todas as avaliações deveriam fazer parte de uma bateria audiológica abrangente e que estejam disponíveis em centros de referência. Entretanto, o problema central pode não residir na Instituição. Segundo DONABEDIAN (1973), a acessibilidade é algo adicional à mera presença ou disponibilidade do recurso em um certo lugar e tempo. Compreende as características do recurso que facilitam ou dificultam o uso por parte dos doentes potenciais. DONABEDIAN inclui em suas ponderações a necessidade de melhorar as relações interinstitucionais (serviço públicos e privados) e um amplo processo de sensibilização da população procurando diminuir resistências sócio-culturais à disponibilidade do recurso oferecido (no caso, os programas de identificação e diagnóstico da deficiência auditiva).

Neste estudo, o profissional da saúde aparece como agente favorecedor do acolhimento das queixas e de encaminhamentos ao PAE. Neste cenário, a importância do centro de alta complexidade (APADAS) trabalhar de forma integrada com os centros de média e baixa complexidade como os dirigidos por profissionais de saúde da região ficam evidentes. Uma característica de excelência de serviços é a rapidez com que cumpre sua missão. No caso de um centro de alta complexidade, a bateria de exames diagnósticos (MENDES e

SOUZA 2003) A mesma discussão de excelência pode ser atribuída ao intervalo de tempo entre a devolutiva do diagnóstico e início da terapia no PAE/APADAS neste estudo.

Quanto ao início do uso do dispositivo eletrônico, HARRISON e ROUSH (2003), nos Estados Unidos, apontaram uma necessidade de mais de 1 mês entre a confirmação de perda auditiva e adaptação do AASI. É possível que a existência de uma Portaria Ministerial validando a integralidade do atendimento à saúde do SUS, como é o caso brasileiro, tenha sido um discriminador positivo em relação à política de saúde dos Estados Unidos avaliada por HARRISON e ROUSH (2003).

Em relação às causas relatadas pelos pais sobre o atraso entre o diagnóstico e início da terapia, a principal justificativa foi a falta de vagas. Argumento que transfere diretamente ao serviço a responsabilidade pelo atendimento. HARRISON e col. (2003) citaram que as causas mais relatadas pelos pais pelo atraso entre o diagnóstico e o início da terapia foram dificuldades em marcar consulta e mais testes, necessidade de repetir os testes e suspeita de neuropatia auditiva e, por último, questões relativas à pagamento de terceiros. HARRISON e ROUSH (1996) descreveram as razões para atraso segundo os pais: pagamento de terceiros; doença da criança; recomendação para mais avaliações audiológicas, obtenção ou adaptação de aparelho auditivo adequado. Por último, SJOBLAD e col. (2001) encontraram como razões para atraso: necessidade de mais avaliações audiológicas, problemas em marcar consulta, doença da criança e dificuldade de obter moldes auriculares adequados.

Quanto às sugestões que os pais ou responsáveis dariam para que iniciasse a terapia fonoaudiológica mais cedo, as contribuições mais significativas,

foram que tivesse mais fonoaudiólogos trabalhando e que o pediatra fizesse o encaminhamento mais cedo. Sabemos que o aumento do quadro de profissionais depende não só da verba destinada ao pagamento de profissionais quanto à infraestrutura da Instituição no que diz respeito à disponibilidade de salas de atendimento. Quanto ao encaminhamento do especialista / pediatra ser realizado mais cedo, BARROS e col. (2002) e TSCHIEDEL e col. (2000) avaliaram o conhecimento e as condutas de pediatras sobre deficiência auditiva e concluíram que eles têm restritas informações sobre causas, classificação, métodos de avaliação e conduta adequada frente à deficiência auditiva, o que dificulta a detecção e o tratamento. Para estes autores, é importante refletir sobre a necessidade de realizar ações que favoreçam o conhecimento médico sobre a deficiência auditiva infantil, suas consequências e tratamentos.

Segundo BEVILACQUA e FORMIGONI (1997) uma das características do atendimento fonoaudiológico com a criança deficiente auditiva é o trabalho interdisciplinar. De maneira geral o fonoaudiólogo tem um papel importante agregando contribuições de várias especialidades em benefício do seu paciente. Neste estudo o número de especialidades envolvidas no atendimento das crianças deficientes auditivas corrobora as opiniões das autoras.

Em relação à avaliação do processo de devolutiva pelos familiares, é importante perceber que este momento faz parte do processo terapêutico, não só porque envolve aspectos ligados à autorização dos procedimentos clínicos cirúrgicos previstos no prognóstico de cada criança, mas também é a partir deste momento que os familiares se incorporam como colaboradores fundamentais no processo de habilitação e reabilitação. O papel psico-afetivo dos familiares e o

cumprimento das prescrições clínicas serão fortemente influenciados pela significado atribuído às informações recebidas no momento da devolutiva.

BEVILACQUA e FORMIGONI (1997) consideram que crianças na faixa etária de 0 a 5 anos têm sua vida restrita à família, o papel dos pais e o modo como eles (fundamentalmente as mães) compreendem o trabalho a ser realizado com seus filhos é fundamental. A família é o “agente modificador da realidade” das crianças. As autoras ainda reforçam que, quanto mais a família estiver envolvida e adequada, melhor prognóstico a criança terá.

DESGEORGES (2003) aponta que a “viagem” que uma família tem até a descoberta de uma criança com deficiência auditiva rapidamente chega ao “modelo médico” do tratamento para uma condição ou deficiência. Enquanto o comportamento médico necessita ser direcionado corretamente, existe uma imensa quantidade de informações e conhecimento que as famílias necessitam ter para que façam as escolhas efetivas para seus filhos com deficiência auditiva. A autora refere que essas fontes de informações freqüentemente vêm de outras famílias com crianças deficientes auditivas, membros da comunidade surda, instituições, e profissionais com experiência específica neste campo de conhecimento. Dados de fontes diversas permitem que a família obtenha uma variedade de perspectivas, experiências e valores para criar um sistema de suporte viável, balanceado para atingir resultados de sucesso para as crianças.

GRAVEL e MCCAUGHEY (2004) relatam que quando os resultados da avaliação audiológica sugerem fortemente a presença de perda auditiva, as famílias necessitam informação e suporte imediatamente. Neste estudo, a forma como os profissionais deram essas informações foi fácil de entender em grande

parte da população, reforçando os cuidados da equipe interdisciplinar em respeitar o momento da devolutiva. Todos os familiares relataram que foi reforçada a importância de fazer terapia fonoaudiológica e usar aparelho auditivo. Grande parte dos familiares sentiu-se à vontade para perguntar em caso de dúvidas, mostrando que foi estabelecido um vínculo entre pais/responsáveis e profissionais.

ROUSH e HARRISON (1998) investigaram quais as reações dos pais em relação aos audiologistas e responderam que gostariam que fossem conscientes e incentivadores desde o processo de luto que estão passando até apreenderem sobre a perda auditiva de seu filho; gostariam que fossem honestos, mas positivos ao descreverem a perda auditiva da criança e ver cada criança como um indivíduo e evitar jargões profissionais quando explicar os resultados dos testes auditivos e outros assuntos técnicos.

Apesar de neste estudo os familiares mostrarem grande mobilização para o comparecimento nas consultas do PAE, é preciso destacar as dificuldades encontradas em iniciar e manter o tratamento fonoaudiológico na instituição. As dificuldades encontradas, segundo os familiares, para dar continuidade na terapia fonoaudiológica são as mesmas referidas para iniciar a terapia (transporte e dificuldade financeira), entretanto, em porcentagem bem menor. Entende-se que as dificuldades encontradas para iniciar a terapia esbarram efetivamente na dificuldade de conseguir o transporte, e pagar para locomover-se. Na fase posterior, a possibilidade de conseguir ajuda de transporte, seja por meio do benefício da carteira de transporte ou auxílio das prefeituras, ainda que com limitações, diminui consideravelmente a dificuldade.

Segundo HARRISON e ROUSH (1996), no contexto norte-americano, as

razões descritas pelos pais: 1) dificuldade de pagamentos de terceiros (31,5%) 2) doença da criança, incluindo otite média (25%) 3) recomendações para mais avaliações audiológicas (20,5%) e 4) obtenção de aparelhos auditivos. Apenas doença da criança foi suscitada.

Ainda em relação às dificuldades, apesar da concessão do dispositivo eletrônico ser rápida, não há fornecimento de pilhas para efetivação do uso, por parte do SUS. Apesar disto, algumas crianças recebem pilhas, como ajuda assistencial, mensalmente pela APADAS.

7. CONCLUSÕES

Em relação aos familiares, o estudo pode mostrar envolvimento em todas as fases do processo de identificação / diagnóstico / habilitação e reabilitação da criança deficiente auditiva. A família se envolve com o tratamento das crianças, mas particularmente, a figura materna, ainda desempenha um papel central para manter o vínculo da criança com a instituição e é baixo o percentual de críticas dos familiares aos profissionais de saúde e à instituição. Este dado deve, contudo, ser avaliado com cautela, tanto em seus significados positivos quanto negativos.

É importante realçar que a APADAS desempenha um papel importante como referência de alta complexidade para a região; ao concentrar em seus programas a maior proporção de diagnósticos confirmados de deficiência auditiva e intervenção fonoaudiológica de vários municípios circunvizinhos.

Quanto à condição social das crianças atendidas, a APADAS mostra ampla possibilidade de incorporação de uma diversidade sócio-econômica, contudo, cerca de 50% da população estudada pertencia a famílias com renda familiar per capita menor que 1 salário mínimo. Contudo o foco das atividades da APADAS parece concentrar-se na população pobre / muito pobre (abaixo da linha da pobreza). Estas características são reafirmadas pelo comportamento das variáveis moradia, saneamento, ocupação, grau de escolaridade dos pais, além das atividades culturais e de lazer fundamentalmente baseadas na televisão e religião e pela proporção de famílias abaixo da linha da pobreza.

Em relação às facilidades e obstáculos encontrados durante as diferentes fases do Programa de Saúde Auditiva Infantil, o transporte e a condição social apareceram como um importante obstáculo durante todas as etapas. Aspecto particularmente importante na intervenção, quando o atendimento é mais freqüente. Mesmo com auxílio de transporte das prefeituras e ônibus, o acesso geográfico à terapia fonoaudiológica é demorado para a maior parte da população, o que pode causar transtornos do ponto de vista da freqüência.

Do ponto de vista técnico foi possível caracterizar que todas as crianças tiveram abordagem interdisciplinar em todas as etapas do processo. Aparentemente, esta característica do serviço facilitou a compreensão dos familiares à respeito do problema de cada criança e permitiu uma comunicação eficiente com os familiares. O processo de devolutiva do diagnóstico permitiu o acolhimento da família em um momento crítico de adesão.

Em relação às crianças, o estudo pode concluir que há respeito pela sua condição social e vínculos familiares. O suporte da equipe interdisciplinar tem repercutido em prognósticos mais favoráveis. Somado à isso, não mostrou vieses de seleção na população de crianças atendidas.

E finalmente, pelo desenho deste estudo não foi possível verificar a possibilidade de demanda reprimida. Cabe concluir pela necessidade institucional de uma investigação específica para esta finalidade.

8.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrams MJ, Pensak ML, Buhrer K. Perspectives on a state enacted hearing screening assessment program in the newborn population. **Am J Otol** 1997; 18(3): 368-72.

Àries, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

Arjmand EM, Sabo D, Harman G. NICU patients at risk for SNHI: incidence and degree of hearing impairment. In: **International Conference on Newborn Hearing Screening Diagnosis and Intervention**; Oct 12 - 14, 2000; Villa Erba (Como, ITA). Milão: Book of abstracts; 2000. p. 30.

Bamford J. Infrastructure supporting infant hearing programmes. In: **International Conference on Newborn Hearing Screening Diagnosis and Intervention**; Oct 12 - 14, 2000; Villa Erba (Como, ITA). Milão: Book of abstracts; 2000. p.2.

Barros ACT, Galindo MAC, Jacob RTS. Conhecimento e conduta de pediatras frente à deficiência auditiva. **Pediatria (São Paulo)** 2002; 24(1/2): 25-31.

Bevilacqua MC, Formigoni GMP. **Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva**. Carapicuíba, SP: Pró-Fono; 1997.

Bezerra Jr B. Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental.

In: Tundis S e Costa N, organizadores. **Políticas de saúde mental no Brasil.**

Petrópolis: Vozes/ABRASCO; 1987. p. 133-69.

Béria JU, Raymann BCW, Gigante LP, Figueiredo AL, Jotz G, Roithmann R, Costa

SS, Garcez V, Scherer CR. Perda auditiva incapacitante e fatores sócio-econômicos: um estudo de base populacional em Canoas, RS, Brasil. 2004. In:

Anais do 19º Encontro Internacional de Audiologia. Abril, 2004. Bauru: Academia Brasileira de Audiologia, 2004.

Borges CAB, Moreira LMO, Pena GM, Fernandes FR, Borges BCB, Otani BH.

Triagem Auditiva Neonatal Universal. Disponível em

http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo_port_print.asp?id=352.

Acesso em novembro 2006.

Brasil LA. Um estudo sobre a evolução da triagem auditiva neonatal. São Paulo; 2005. [Dissertação de Mestrado – PUC/SP].

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 432/GM** em 14/11/2000. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 2073/GM** em 28/09/2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 589/GM** em 8/10/2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 587/GM** em 7/10/2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Brasil. **Decreto lei número 7853 de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência.

Carney AE, Moeller MP. Treatment efficacy: hearing loss in children. **JSLHR** 1998; 41:561-84

Castro Júnior NP, Lopes Filho OCL, Figueiredo MS, Redondo MC. Deficiência auditiva infantil: aspectos de incidência, etiologia e avaliação audiológica. **Rev Bras Otorrinolaringol** 1980; 46: 228-236.

Cecatto SB, Garcia RID, Costa KS, Abdo TRT, Rezende CEB, Rapoport PB. Análise das principais etiologias de deficiência auditiva em Escola Especial "Anne Sullivan". **Rev Bras Otorrinolaringol** 2003; 69(2): 235-40.

Chapchap MJ, Segre CM. Universal newborn hearing screening and transient evoked otoacoustic emissions: new concepts in Brazil. **Scand Audiol Suppl** 2001; 53: 33-6.

Chomsky N. Novos horizontes no estudo da linguagem. **DELTA** 1997; 13:49-71.

Connelly PE e Schneider NG. Societal and cultural impact on effectiveness on newborn hearing screening in an urban teaching hospital. In: **International Conference on Newborn Hearing Screening Diagnosis and Intervention**; Oct 12 - 14, 2000; Villa Erba (Como, ITA). Milão: Book of abstracts; 2000. p. 7.

Danhauer JL, Johnson CE. Parents' perceptions of an emerging community-based newborn hearing screening program: a case study. **J Am Acad Audiol** 2006; 17(3): 202-20.

Datasus. **Informações de saúde**. Disponível em <http://www.datasus.gov.br>. Acesso em novembro, 2006.

Davis A, Yoshinaga-Itano C, Hind S. Commentary: Universal newborn hearing screening: implications for coordinating and developing services for deaf and hearing impaired children. **BMJ** 2001; 323 (8): 6.

DesGeorges J. Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families. **Ment Retard Dev Disabil Res Rev** 2003; 9 (2): 89-93.

Di Girólamo MM. **Influência do serviço de saúde na adesão dos usuários portadores de HIV/AIDS do Centro de Referência de DST/AIDS Jardim Mitsutani no Município de São Paulo**. São Paulo; 2000. [Tese de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

Domingues MARC. **Mapa Mínimo de Relações: adaptação de um instrumento gráfico para configuração da rede de suporte social do idoso**. São Paulo; 2000. [Tese de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP]

Donabedian A. **Aspects of medical care administration: specifying requirement for health care**. Cambridge: Harward University Press; 1973.

Donabedian A. Comentario on some studies of the quality of care. **Health Care Financ** 1987; 9 (suppl): 75-85.

Donabedian A. The quality of care. **J Am Med Assoc** 1988; 260 (12): 23-30.

Downs MP, Yoshinaga-Itano C. The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment. **Pediatr Clin North Am** 1999; 46(1): 79-87.

European Consensus Statement on neonatal hearing screening finalised at the European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening 15-16 may 1998, Milan, Italy. **Scand Audiol** 1998; 27(4): 259-260.

Fórum de Reabilitação Auditiva 2000. XV Encontro Internacional de Audiologia. Moret ALM, Ficker LB, Martinez MANS. **Distúrbios da Comunicação** 2000; 11(2):339-348.

Frenk J. El concepto y la medición de accesibilidad. In: White KL e col. **Investigaciones sobre servicios de salud: una antología**. Washington D.C. Organización Panamericana de La Salud, 1992.

Frenk J, Donabedian A. Intervención del estado en la atención médica: tipos, tendencias y variables. In: White KL e cols. **Investigaciones sobre servicios de salud: una antología**. Washington D.C. Organización Panamericana de La Salud, 1992.

Fundação IBGE. **Censo 2000**. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em outubro, 2006.

Fundação SEADE. **Assistência à saúde**. Disponível em <http://www.seade.gov.br/produtos/perfil/perfil.php>. Acesso em outubro, 2006.

Gesell A. **A criança dos 0 a 5 anos**. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1999.

Gesell A, Amatruda CS. **Diagnóstico do desenvolvimento: avaliação e tratamento do desenvolvimento neuropsicológico no lactente e na criança pequena, o normal e o patológico**. Editores: Knobloch H, Passamanick B. São Paulo: Editora Atheneu; 2000.

Gorga MP, Neely ST. Cost-effectiveness and test-performance factors in relation to universal newborn hearing screening. **Ment Retard Dev Disabi Res Rev** 2003; 9: 103-108.

Gravel J, McCaughey C. Family-centered audiologic assessment for infants and young children with hearing loss. **Semin Hear** 2004; 25 (4): 309-317.

Guimarães MLLG. Ser terapeuta de criança. Coord: Okay Y. In: **Fisioterapia fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. 2ª ed. São Paulo: Sarvier Editora; 1997.

Gutierrez MRP, Barbieri MA. Sistema Único de Saúde e demanda ambulatorial - os pacientes do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. **Medicina (Ribeirão Preto)** 1998; 31: 81-98.

Habib HS, Abdelgaffar H. Neonatal hearing screening with transient evoked otoacoustic emissions in Western Saudi Arabia. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology** 2005; 69(6): 829-838.

Harrison M, Roush J, Wallace J. Trends in age of identification and intervention in infants with hearing loss. **Ear Hear** 2003; 24: 89-95.

Harrison M, Roush J. Age of suspicion, identification, and intervention for infants and young children with hearing loss: a national study. **Ear Hear** 1996; 17(1): 55-62.

Joint Committee on Infant Hearing – JCIH. Position Statement 2000. **American Academy of Audiology**, p. 1-40, 2000.

Keren R, Helfand M, Homer C, McPhilips H, Lieu TA. Projected cost-effectiveness of statewide universal newborn hearing screening. **Pediatrics** 2002; 110 (5):855-864.

Khandekar R, Khabori M, Mohammed AJ, Gupta R. Neonatal screening for hearing impairment – the Oman experience. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol** 2006; 70(4): 663-70.

Lewis DR. As habilidades auditivas do recém-nascido e a triagem auditiva neonatal. In: Andrade CRF, organizadora. **Fonoaudiologia em berçário normal e de risco**. São Paulo: Editora Lovise; 1996.

Lima RAG, Rocha SMN, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada:

reflexões acerca da participação dos pais. **Revista latino-americana de enfermagem** 199; 7(2):33-39.

Lima AS, Salles AMM, Barreto AP. **Perdas auditivas congênitas e adquiridas na infância**. Revista brasileira de otorrinolaringologia 2000; 66 (5) Disponível em <http://www.rborl.org.br/conteudo/acervo/acervo.asp?id=249>

Louw B. Culture as context in early intervention: developing a culturally congruent programme for black south African hearing impaired children. In: **International Conference on Newborn Hearing Screening Diagnosis and Intervention**; May 30 - June 1, 2002; Villa Erba (Como, ITA). Milão: Book of abstracts; 2002. p.44

Martinez MANS, Rezende JS, Bertolaccini SRC. O follow-up da triagem auditiva neonatal: do reteste ao diagnóstico e o acompanhamento dos bebês de risco para perdas progressivas In: **Anais do 19º Encontro Internacional de Audiologia**. Abril, 2004. Bauru: Academia Brasileira de Audiologia, 2004.

Mazlan R, Hickson L, Driscoll C. Measuring parent satisfaction with a neonatal hearing screening program. **J Am Acad Audiol** 2006; 17(4): 253-64.

Mehl AL, Thomson V. Newborn hearing screening: the great omission. **Pediatrics** 1998; 101 (1): E4.

Mendes SA, Souza MF. **Tempos radicais da saúde em São Paulo: a construção do SUS na maior cidade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 2003.

Mendes EV. **Distrito Sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo: Hucitec; 1993.

Meyer DH. Early identification: principles and practices. In: Alpiner JG, McCarthy PA. **Rehabilitative audiology**. Baltimore: Lippincott Williams e Wilkins; 2000. p. 83-99.

Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. **Pediatrics** 2000; 106 (3): E43.

Moraes D. **Por uma outra comunicação**. 2ª.Ed Rio de Janeiro: Editora Record; 2004

Mukari SZ, Tan KY, Abdullah A. A pilot project on hospital-based universal newborn hearing screening: lessons learned. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol** 2006; 70(5): 843-51.

National Center for Hearing Assessment and Management – NCHAM. Utah State University, 2005. Disponível em <http://infanthearing.org>. Acesso em outubro, 2006.

Nery DM, Gallo PR, Reis AOA. Triagem auditiva neonatal: necessidade ética ou evidência científica. In: **Anais do 11º Congresso Mundial de Saúde Pública**. Agosto, 2006. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2006.

Nóbrega M. Triagem Audiológica Universal. In: Caldas N, Caldas SN, Sih T. **Otologia e Audiologia em Pediatria**. Rio de Janeiro: Revinter; 1999. p. 208-10.

Northern JL e Downs MP. **Audição em crianças**. 3ª ed. São Paulo: Manole; 1989.

Novaes BC. Audição na criança: integrando identificação, diagnóstico e intervenção. 2004. In: **Anais do 19º Encontro Internacional de Audiologia**. Abr, 2004. Bauru: Academia Brasileira de Audiologia, 2004.

Novaes BC, Mendes BC. Aural and language intervention programs for hearing impaired newborns in Sao Paulo, Brazil – adapting the clinical setting and methods. In: **International Conference on Newborn Hearing Screening Diagnosis and Intervention**; May 30 - June 1, 2002; Villa Erba (Como, ITA). Milão: Book of abstracts; 2002. p.135

Oliveira ES. **Triagem auditiva em recém-nascidos prematuros no município de Itapetininga, São Paulo**. São Paulo; 2005. [Tese de Doutorado - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Organização Mundial da Saúde. Disponível em <http://www.who.int/en/>. Acesso em outubro 2006.

Pastorino G, Sergi P, Mastrangelo M, Ravazzani P, Tognola G, Parazzini M, Mosca F, Pugni L, Grandori F. The Milan Project: a newborn hearing screening programme. **Acta Paediatr** 2005; 94(4): 458-63.

Pereira MG. **Epidemiologia teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

Pereira RA, Koifman S. Uso do questionário de frequência na avaliação do consumo alimentar pregresso. **Rev Saúde Pública** 1999; 33(6): 610-21.

Piatto VB, Maniglia JV. Avaliação da audição em crianças de 3 a 6 anos em creches e pré-escolas municipais **J pediatr** 2001; 77(2):124-30.

Roush J, Harrison M. Advice from families regarding early intervention and audiology services. In: **International conference: A sound foundation through early amplification**; 1998 october 29-31; Chicago, USA.

Serra J. **Ampliando o possível – a política de saúde do Brasil**. São Paulo: Hucitec; 2000.

Silva LPA, Queiros F, Lima I. Fatores Etiológicos da Deficiência Auditiva em Crianças e Adolescentes de um Centro de Referência APADA em Salvador-BA. **Rev Bras Otorrinolaringol** 2006; 72(1): 33-6.

Sininger YS, Doyle KJ, Moore JK. The case for early identification of hearing loss in children. **Pediatr Clin North Am** 1999; 46(1): 1-13

Sjoblad S, Harrison M, Roush J, McWilliam RA. Parent's reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting. **Am J Audiol** 2001; 10(1): 24-31.

Smith RJH, Hone S. Genetic screening for deafness. **Pediatr Clin N Am** 2003; 50: 315-29.

Soares E. **Emissões otoacústicas evocadas em neonatos saudáveis: critérios de referência para uso clínico**. São Paulo; 2000. [Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de São Paulo].

Spitz RA (2000). **O primeiro ano de vida**. São Paulo: Martins Fontes; 2000.

Spivak L, Sokol H. Beyond newborn screening: early diagnosis and management of hearing loss in infants. **Adv Neo Care** 2005; 5(2): 104-112.

Stein LK, Jabaley T, Spitz R, Stoakley D, McGee T. The hearing impaired infant: patterns of identification and habilitation revisited. **Ear Hear** 1990; 11(3): 201-5.

Stein LK. Factors influencing the efficacy of universal newborn hearing screening. **Pediatr Clin North Am** 1999; 46(1): 95-105.

Tanaka, OY. **Avaliação do programa de assistência à criança da Secretaria da Saúde de São Paulo**. São Paulo; 1982. [Tese de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Tanaka, OY. **Análise da utilização dos serviços do Posto de Assistência Médica e do Pronto Atendimento do Jardim São Jorge no Município de São Paulo, por meio do estudo da clientela usuária**. São Paulo; 1988. [Tese de Doutorado - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Tanaka, OY. **Avaliação da qualidade de serviços básicos de saúde: o estudo do Distrito de Brasília.** São Paulo, 1994. [Tese de Livre-Docência - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Thompson MD, Thompson G. Early identification of hearing loss: listen to parents. **Clin Pediatr (Phila)** 1991; 30 (2): 77-80.

Tochetto T, Vieira EP. **Legislação brasileira sobre triagem auditiva neonatal.** Editores científicos: Lichtig I, Pereira LD, Santos TMM. Barueri, SP: Pró-Fono; 2006.

Trufelli AM. **Acessibilidade funcional dos serviços de saúde e sua relação com a mortalidade de crianças e perdas fetais intermediárias e tardias. Distrito de Saúde de Campo Limpo, São Paulo.** São Paulo; 1993. [Tese de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Tschiedel RS, Bandini HHM; Bevilacqua, MC. Diagnóstico da deficiência auditiva na infância: uma avaliação do nível de conhecimento dos pediatras de uma cidade da região Centro-Oeste paulista. **Pediatr Mod** 2000; 36(9):107-8.

Tunes E. É possível uma visão holística do desenvolvimento da criança? **RBCDH** 1992; 2(2): 15-22.

Uchoa NT, Procianoy RS, Lavinsky L, Sleifer P. Prevalência de perda auditiva em recém-nascidos de muito baixo peso. **J Pediatr (RJ)** 2003; 79(2).

Unglert CVS, Rosenberg CP, Junqueira, CB. Acesso aos serviços de saúde: uma abordagem de geografia em saúde pública. **Rev Saúde Pública** 1987; (21)5, Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101987000500009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 Nov 2006.

Unglert CVS. **Contribuição para o estudo da localização de serviços de saúde: uma abordagem de geografia em saúde pública**. São Paulo; 1986. [Tese de Doutorado - Faculdade de Saúde Pública da USP].

Unglert CVS. **Contribuição para o estudo da área de influência dos postos municipais de saúde da região de Santo Amaro**. São Paulo; 1980a. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

Unglert CVS. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. **Rev Saúde Pública** 1980b; 24 (6): 445-52.

Unglert CVS. **Contribuição para o estudo da localização de serviço de saúde: uma abordagem de geografia em saúde pública**. São Paulo, 1986. [Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da USP].

Unglert CVS. Territorialização em sistemas de saúde. In: Mendes EV e col. **Distrito sanitário**. São Paulo: Ed. Hucitec; 1993. p.221-35.

Unglert CVS. **Territorialização em saúde: a conquista do espaço local enquanto prática do planejamento ascendente**. São Paulo; 1995. [Tese de Livre Docência – Faculdade de Saúde Pública da USP].

USA 2003 - **Healthy People 2010** – U.S. Department of Healthy and Human Services Public Health Service. Washington, DHHS Publications, 2003.

Vohr BR, Carty LM, Moore PE, Letourneau K. The Rhode Island hearing assessment program: experience with statewide hearing screening (1993-1996). **The Journal of Pediatrics** 1998; 133(3):353-57.

Vygotsky LS. Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: Vygotsky LS, Luria AR, Leontiev NA. **Linguagem , desenvolvimento e aprendizagem**. 6ª ed. São Paulo: Ícone; 1998. p.103-117.

Weber BA, Diefendorf A. Triagem auditiva neonatal. In: Musiek FE, Rintelmann WF. **Perspectivas atuais em avaliação auditiva**. São Paulo: Editora Manole; 2001. p. 323-41.

White KR. The current status of EHDI programs in the United States. **Ment Retard Dev Disabil Res Ver** 2003; 9: 79-88.

Wilcken B. Evaluating outcomes of newborn screening programs. **Southeast Asian J Trop Med Public Health** 2003; 34 Suppl 3: 13-8.

Winnicott DW. **A família e o desenvolvimento individual**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1997.

Winnicott DW. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Ed. Imago; 1965.

- Yee-Arellano HM, Leal-Garza F, Pauli-Muller K. Universal newborn hearing screening in México: results of the first 2 years. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol** 2006; 70(11):1863-70.
- Yoshinaga-Itano C. Efficacy of early identification and early intervention. **Semin Hear** 1995; 16(2): 115-123.
- Yoshinaga-Itano C. Early intervention after universal neonatal hearing screening; impact on outcomes. **Ment Retard Dev Disabil Res Ver** 2003; 9: 252-266.
- Yoshinaga-Itano C, Arehart KH. The Role of Educators of the Deaf in Early Identification of Hearing Loss. **American Annals of the Deaf** 1999; 144(1): 19-23.
- Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early-and later-identified children with hearing loss. **Pediatrics** 1998; 102(5): 1161-1171.

ABREVIATURAS

AASI = Aparelho de Amplificação Sonora Individual

APADAS = Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos de Sorocaba

DA = Deficiência Auditiva

DANS = Deficiência Auditiva Neurosensorial

DE = Dispositivos Eletrônicos

IC = Implante Coclear

JCIH = Joint Committee on Infant Hearing

MDNC = Marion Downs National Center

NCHAM = National Center of Hearing Assessment Management

PAE = Programa de Audiologia Educacional

PSAI = Programa de Saúde Auditiva Infantil

SUS = Sistema Único de Saúde

TA = Triagem Auditiva

TAN = Triagem Auditiva Neonatal

TANU = Triagem Auditiva Neonatal Universal

VO = Vibrador Ósseo

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL
Av. Dr. Arnaldo, 715 2º andar sala 218 Cep. 01246-904
F. 30812451/30667703/30667795/30667125
Fax. 30850240

Pesquisa: Identificação / Diagnóstico / Habilitação e/ou reabilitação da Deficiência Auditiva

Pesquisador responsável: Daniela Moreira Nery

E-mail: daninery@usp.br

Local de pesquisa: APADAS

ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DOS PRONTUÁRIOS

Número indexador:

--	--	--

Data da coleta de dados: ____/____/2006 Data de nascimento: ____/____/____

Nome da criança: _____ Sexo: ()M ()F

Etiologia: _____

Indicadores de risco para DA:

1) _____

2) _____

3) _____

4) _____

Idade gestacional: _____

TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL

()S ()N Data: ____/____/____

Local: ()maternidade ()não se aplica

Conclusão: ()passou ()passou parcial ()falhou ()não se aplica

PROGRAMA DE TRIAGEM AUDITIVA DA APADAS

()S ()N Data: ____/____/____

Conclusão: ()passou ()passou parcial ()falhou ()não se aplica

PROGRAMA DE DIAGNÓSTICO DA APADAS

Fez algum exame auditivo previamente: ()S ()N

Local e / ou profissional: _____

Conclusão: _____

Conclusão APADAS: _____

Data início: ____/____/____ Data devolutiva: ____/____/____

Observações: _____

DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS

Dispositivo eletrônico utilizado atualmente:

AASI () IC () VO () Não concluiu a indicação ()

Não chegou o AASI indicado () Molde não ficou pronto()

Início do uso do AASI indicado: ____/____/____ ()NA

Início do uso do AASI disponível: ____/____/____ ()NA

Início do uso do IC (ativação): ____/____/____()NA

PROGRAMA DE AUDIOLOGIA EDUCACIONAL DA APADAS

Fez terapia fonoaudiológica previamente: ()S ()N

Se sim, onde e por quanto tempo?

()APAE _____meses

()prefeitura _____meses

()fonoaudióloga particular _____meses

()não se aplica

Início na APADAS: ____/____/____

Consultas programadas em todos os setores*: _____

Faltas em todos os setores *: _____

Índice % faltas: _____

*a partir de 12 meses antes da coleta

Outras informações _____

ANEXO 2 – INSTRUMENTO PARA AVALIAR A CONDIÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA DA CRIANÇA E SEUS FAMILIARES

Número indexador:

--	--	--

Data da coleta de dados: ____/____/2006 Data de nascimento: ____/____/____

Nome da criança: _____

Nome da mãe: _____ Nome do pai: _____

Informante: _____ Grau de parentesco: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Ponto de referência: _____

Cidade: _____ Telefone: _____

COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Nome	Vínculo	Idade	Estado de origem	Tempo com a criança	Anos de série completos	Atividade atual	Renda Mensal

Observações: _____

AJUDA / AUXÍLIO / BENEFÍCIO

Bolsa família ()

Bolsa estudos ()

Carteira transporte ()

Leve leite ()

Cesta básica ()

Bolsa escola ()

Total: _____ Outros: _____

ESTIMATIVA DE GASTOS**UTILITÁRIOS DA HABITAÇÃO**

	R\$		Quantidade
Aluguel		Computador	
Água		A maior TV () pleg	
Luz		Pontos de TV à cabo	
Gás		Vídeo	
Telefone (celular e fixo)		DVD	
Supermercado		Carro	
Feira		Geladeira	
Transporte (passe e gasolina)		Microondas	
Escola		Lava-louça	
Vestuário		Lava-roupa	
Farmácia		Tanquinho	
Prestações		Telefone fixo	
Financiamentos		Telefone celular	
Outros		Aparelho de som	
TOTAL		Cds	

Obs: _____

MORADIA

1) Local: () casa () apartamento () outros

2) Habitação: () urbana () rural

3) Propriedade: () própria () alugada () cedida () financiada () invadida

4) Tipo: () alvenaria () madeira () mista () outros

5) Infra-estrutura:

() luz () água encanada na cozinha () água encanada no banheiro - chuveiro

() água encanada no banheiro - vaso sanitário () esgoto

6) Número de cômodos:

Sala: _____ cozinha: _____ quarto: _____ banheiro: _____ total: _____

7) Insolação:

Sala: () manhã () tarde () N () NA

Cozinha: ()manhã ()tarde ()N ()NA

Quarto: ()manhã ()tarde ()N ()NA

8) Quintal, jardim, playground ou garagem para brincar fora de casa: ()S ()N

9) Laje sobre a casa: ()S ()N ()NA

LAZER / CULTURA

Frequência das atividades de lazer/cultura que a criança e seus familiares realizam juntos:

	diária	semanal	quinzenal	mensal	anual	nunca
Cinema						
Teatro						
Internet						
Televisão						
TV à cabo						
Biblioteca						
Museu						
Leitura						
Igreja						
Jogos						
Shopping						
Visitar parentes						
Parque						
Zoológico						
Viagem						

ESCOLARIDADE DA CRIANÇA

()creche ()pré-escola ()ensino fundamental ()não se aplica

Período: ()matutino ()vespertino ()integral ()não se aplica

TRANSPORTE PARA A TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA

Condução mais usada para chegar à terapia fonoaudiológica:

()ônibus ()ambulância / perua / ônibus da prefeitura

()carro próprio ()carro emprestado ()à pé

Tempo que leva de casa para chegar ao local de atendimento: _____ minutos

NECESSIDADES ESPECIAIS

Necessita outros tratamentos: ()S ()N

Especifique: _____

Os irmãos e/ou outros familiares necessitam de outros tratamentos: ()S ()N

Especifique: _____

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL
Av. Dr. Arnaldo, 715 2º andar sala 218 Cep. 01246-904
F. 30812451/30667703/30667795/30667125
Fax. 30850240

Pesquisa: Identificação / Diagnóstico / Habilitação e /ou reabilitação da Deficiência Auditiva

Pesquisador responsável: Daniela Moreira Nery

e-mail: daninery@usp.br

Local da pesquisa: APADAS

ANEXO 3 – INSTRUMENTO PARA AVALIAR O PERCURSO DAS CRIANÇAS E SEUS FAMILIARES NA IDENTIFICAÇÃO, DIAGNÓSTICO E INTERVENÇÃO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Número indexador:

--	--	--

Data da coleta de dados: ____/____/2006 Data de nascimento: ____/____/____

Nome da criança: _____

Nome da mãe: _____ Nome do pai: _____

1 - IDENTIFICAÇÃO

1) Você sabe o que é o “teste da orelhinha”?

() S () N

2) O(a) _____ fez o “teste da orelhinha”?

() S () N () NS

3) Como o(a) _____ conseguiu fazer o “teste da orelhinha”?

() NA

() pediu ao pediatra porque tinha suspeita da deficiência auditiva

() pediatra achou importante fazer o teste auditivo

() outro profissional pediu para fazer o teste auditivo

() você ouviu falar da importância do teste auditivo e pediu para fazer

Outros: _____

4) Foi explicada a importância de fazer o “teste da orelhinha”?

() S () N () NS () NA

5) Você recebeu algum material explicativo reforçando a importância de fazer o “teste da orelhinha”?

() S () N () NS () NA

6)Qual a idade do(a)_____ quando fez o “teste da orelhinha”?

()NA _____meses_____dias

7)Em que local foi feito o “teste da orelhinha”?

()NA _____

8)O(a)_____ficou na UTI quando nasceu?

()S ()N ()NS

9)O “teste da orelhinha” acusou algum problema?

()S ()N ()NS ()NA

10)Foi explicado o resultado do “teste da orelhinha” e que o(a)_____teria que fazer novos testes auditivos?

()S ()N ()NA

11)O que você achou da explicação do resultado do “teste da orelhinha”?

()ótimo ()bom ()regular ()fraco ()NA

12)Ao saber que o “teste da orelhinha” acusou algum problema, você optou por:

()esperar o bebê crescer ()fazer o novo teste auditivo ()NA

Outros: _____

13)Os novos testes auditivos foram marcados assim que você soube do resultado do “teste da orelhinha”?

()S ()N ()NS ()NA

14)Você levou o(a)_____para fazer os testes auditivos?

()S ()N ()NS ()NA

15)Porque você não levou o(a)_____para fazer novos testes auditivos?

()NA

Quais:

()transporte

()falta de compreensão

()dificuldades financeiras

()problemas pessoais

()doença da criança/família

()não achou importante

()não conseguiu marcar no serviço recomendado

()não conseguiu marcar em outros serviços

Outros: _____

16)Você suspeitava que o(a)_____ tinha deficiência auditiva quando era bebê?

()S ()N ()NS

17)Com quanto tempo você suspeitava que o(a)_____tinha deficiência auditiva?

()NA _____anos_____meses_____dias

18)Você conversou com profissionais da saúde sobre a suspeita da deficiência auditiva?

()S ()N ()NA ()NS

2 - DIAGNÓSTICO

1)Qual a idade do(a)_____quando a deficiência auditiva foi confirmada?
_____anos_____meses

2)Em qual local foi confirmada a deficiência auditiva?

3)Quem encaminhou o(a)_____para o programa de diagnóstico da APADAS?

()fonoaudiólogo

()pediatra

()agente de saúde

()infectologista

()otorrinolaringologista

()neuropediatra

()NA

4)Como foi dito à você que o(a)_____tinha deficiência auditiva?

5)Você recebeu informações detalhadas sobre a deficiência auditiva?

()S ()N ()não lembro

6)A forma como o profissional lhe deu essas informações foi fácil de entender?

()S ()N

7)Foi reforçada a importância de fazer a terapia fonoaudiológica e usar aparelho auditivo?

()S ()N ()NS

8)Em relação à pergunta anterior, foi explicado que isto deveria ser feito o mais rápido possível?

()S ()N ()NS

9)Foi agendado horário em algum programa?

()S ()N ()NS

10)Se você teve dúvida, se sentiu à vontade para perguntar?

()S ()N ()NA

11)Após a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva do(a)_____ como você se sentiu?

12)Você conversou com o pediatra sobre a confirmação da deficiência auditiva?

()S ()N

13)Após a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva do(a)_____o que você fez em relação à marcação de consultas?

()foram na consulta e nos retornos agendados

()foram na consulta e depois desistiram, retornando algum tempo depois

Outros:_____

14)Você teve dificuldades para iniciar a terapia fonoaudiológica do(a)_____?

()S ()N

Quais:

()transporte

()falta de compreensão

()dificuldades financeiras

()descrença no diagnóstico

()problemas pessoais

()doença da criança / família

()recomendações para mais avaliações audiológicas

()não achou importante

()a primeira consulta foi agendada após muito tempo

()não conseguiu marcar no serviço recomendado

()não conseguiu marcar em outros serviços

Outros:_____

15) O que você achou dos profissionais que atenderam o(a)_____ no Programa de Diagnóstico?

3 - HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO

1)Qual a idade do(a)_____quando iniciou a terapia fonoaudiológica?
_____anos_____meses_____dias

2)O(a)_____iniciou terapia fonoaudiológica depois de quanto tempo que a deficiência auditiva foi confirmada?
_____anos_____meses_____dias

3)Porque o(a)_____ não iniciou a terapia fonoaudiológica logo depois da confirmação da deficiência auditiva?

- ☐) não tinha vaga
- ☐) não conseguiu encontrar uma fonoaudióloga e agendar consulta
- ☐) a consulta foi agendada após algum tempo
- ☐) não teve acesso ao serviço onde morava
- ☐) não sabe
- ☐) outros
- ☐) não se aplica

4)Há quanto tempo o(a)_____faz terapia fonoaudiológica na APADAS?
_____anos_____meses_____dias

5)Por quantos programas de terapia fonoaudiológica o(a)_____ já foi atendido?

- ☐) 1 ☐) 2 ☐) 3 ☐) >3

6)Porque o(a)_____mudou de programa?

- ☐) NS ☐) N

7)Você percebeu melhora no desenvolvimento auditivo, fala e linguagem do(a)_____?

- ☐) S ☐) N

8)Por quais profissionais o(a)_____já foi atendido na APADAS?

- ☐) fonoaudiólogo
- ☐) médico otorrinolaringologista
- ☐) assistente social
- ☐) psicólogo

☐)terapeuta ocupacional

9)Você sabe a causa da deficiência auditiva do(a)_____?

☐)S ☐)N

10)Se você tem dúvida em relação à terapia fonoaudiológica do(a)_____, se sente à vontade para perguntar?

☐)S ☐)N

11)Você tem dificuldades para trazer o(a)_____ na terapia fonoaudiológica?

☐)S ☐)N

Cite quais:

☐)transporte

☐)falta de compreensão

☐)dificuldades financeiras

☐)descrença no diagnóstico

☐)problemas pessoais

☐)doença da criança / família

Outros: _____

12)Qual sugestão que você daria para que o(a)_____ iniciasse a terapia fonoaudiológica mais cedo?

☐)NA

4 - DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS

1)O(a)_____ começou a terapia fonoaudiológica usando o aparelho auditivo?

☐)S ☐)N

2)O(a)_____ usava algum aparelho auditivo, enquanto não conseguiu o seu próprio?

☐)S ☐)N ☐)NA

3)Qual idade o(a)_____ começou a usar o aparelho auditivo?

☐)NA ☐)NS

_____anos_____meses_____dias

4)Qual a idade o(a)_____ conseguiu o seu próprio o aparelho auditivo?

☐)NA ☐)NS ☐)NA

_____anos_____meses_____dias

5)Como o(a)_____ conseguiu o seu próprio aparelho auditivo?

()SUS - APADAS ()doação particular ()compra ()prefeitura
()Pró-Audi ()NS ()NA

6)Você tem dificuldade financeira para trocar as pilhas semanalmente?

()S ()N ()NA

7)Você tem dificuldade financeira para trocar os moldes auriculares?

()S ()N ()NA

8)Você tem dificuldade financeira para consertar o aparelho auditivo quando apresenta algum problema?

()S ()N ()NA

9)Você recebe alguma ajuda financeira para manutenção do aparelho auditivo?

()S ()N ()NA

De quem ou qual instituição?_____

10)Você tem dificuldade financeira para trocar as baterias do implante coclear?

()S ()N ()NA

11)Você tem dificuldade financeira para pagar o seguro do implante coclear?

()S ()N ()NA

12)Você recebe alguma ajuda financeira para a manutenção do implante coclear?

()S ()N ()NA

De quem ou qual instituição?_____

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL
Av. Dr. Arnaldo, 715 2º andar sala 218 Cep. 01246-904
F. 30812451/30667703/30667795/30667125
Fax. 30850240

Pesquisa: Identificação/Diagnóstico/ Habilitação e reabilitação da Deficiência Auditiva

Pesquisador responsável: Daniela Moreira Nery

e-mail: daninery@usp.br

Local da pesquisa: APADAS

ANEXO 4 - PERGUNTAS E JUSTIFICATIVAS DO ROTEIRO MÍNIMO DE QUESTIONÁRIO

1 - IDENTIFICAÇÃO

1) Você sabe o que é o “teste da orelhinha”?

- Verificar o conhecimento dos pais ou responsáveis a respeito da Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

- Esclarecer o que é a Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

2) O(a) _____ fez o “teste da orelhinha”?

- Saber se a maternidade que a criança nasceu realizou a identificação da deficiência auditiva.

- Saber se a Triagem Auditiva Neonatal foi oferecida na maternidade.

- Saber se a Triagem Auditiva foi realizada na APADAS.

3) Como o(a) _____ conseguiu fazer o “teste da orelhinha”?

- Verificar qual profissional solicitou.

- Verificar se o pediatra comentou sobre a importância da Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

- Saber se os pais ou responsáveis já suspeitavam e solicitaram a Triagem Auditiva.

4) Foi explicada a importância de fazer o “teste da orelhinha”?

- Saber se o pediatra e/ou fonoaudiólogo explicou a importância de realizar a Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva e alertou sobre as consequências, caso não fizesse.

5) Você recebeu algum material explicativo reforçando a importância de fazer o “teste da orelhinha”?

- Saber se é oferecida informação sobre o que é Triagem Auditiva Neonatal, o que significa passar e falhar, quais procedimentos se o bebê falhar e o que deve ser feito se diagnosticada deficiência auditiva.

6) Qual a idade do(a) _____ quando fez o “teste da orelhinha”?

- Identificar se foi realizada a identificação da deficiência auditiva.

- Identificar a idade em que foi realizada.

- Saber se no hospital em que a criança nasceu tinha o serviço de Triagem Auditiva Neonatal, mas recebeu alta antes de realizar o exame.

- Saber se os pais ou responsáveis recusaram a realização da Triagem Auditiva Neonatal.

- Identificar se a família tinha suspeita da deficiência auditiva e a queixa partiu dela.

7) Em que local foi feito o “teste da orelhinha”?

- Saber se a Triagem Auditiva Neonatal foi realizada na maternidade.

- Saber se a Triagem Auditiva foi realizada na APADAS ou em outro local.

8) O(a) _____ ficou na UTI quando nasceu?

- Saber se a criança realizou Triagem Auditiva Neonatal porque fazia parte da população de risco da maternidade.

9) O “teste da orelhinha” acusou algum problema?

- Saber a conduta do profissional ao descrever o resultado da Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

10) Foi explicado o resultado do “teste da orelhinha” e que o(a)_____ teria que fazer novos testes auditivos?

-Saber se os pais ou responsáveis estavam cientes do resultado da Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva e a importância de realizar o diagnóstico.

11) O que você achou da explicação do resultado do “teste da orelhinha”?

-Saber se os pais ou responsáveis estabeleceram vínculo e confiança com o profissional que fez a Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

-Saber se o profissional reconhece o impacto e o stress que envolve a identificação da deficiência auditiva.

12) Ao saber que o “teste da orelhinha” acusou algum problema, você optou por:

-Conhecer a atitude dos pais ou responsáveis frente à eminência da suspeita da deficiência auditiva.

13) Os novos testes auditivos foram marcados assim que você soube do resultado do “teste da orelhinha”?

-Saber se a maternidade garantiu o agendamento do diagnóstico.

-Saber se a maternidade tem um local de referência para solicitar o diagnóstico.

-Saber se a APADAS garantiu o agendamento do diagnóstico, já que tem um programa de diagnóstico que é referência.

14) Você levou o(a)_____ para fazer os testes auditivos?

-Saber se os pais ou responsáveis levaram o(a) seu filho(a) para o diagnóstico e o monitoramento audiológico.

15) Porque você não levou o(a)_____ para fazer novos testes auditivos?

-Saber se os pais ou responsáveis encontraram dificuldades para realizar o diagnóstico e o monitoramento audiológico.

-Saber se as dificuldades encontradas são referentes à transporte, falta de compreensão, dificuldades financeiras, descrença no resultado do exame auditivo, problemas pessoais, doença da criança / família ou não achou importante,

16)Você suspeitava que o(a)_____ tinha deficiência auditiva quando era bebê?

-Saber se os pais ou responsáveis tinham a suspeita da deficiência auditiva antes da realização da Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva.

17)Com quanto tempo você suspeitava que o(a)_____tinha deficiência auditiva?

-Saber a idade do bebê quando os pais ou responsáveis suspeitaram da deficiência auditiva.

18)Você conversou com profissionais da saúde sobre a suspeita da deficiência auditiva?

-Saber se os pais ou responsáveis dividiram a suspeita da deficiência auditiva com profissionais da saúde.

2 - DIAGNÓSTICO

1)Qual a idade do(a)_____quando a deficiência auditiva foi confirmada?

-Saber se a idade do diagnóstico está compatível com as recomendações brasileiras e internacionais.

-Saber o intervalo de tempo entre a Triagem Auditiva Neonatal / Triagem Auditiva e a conclusão do diagnóstico.

2)Em qual local foi confirmada a deficiência auditiva?

-Verificar se o diagnóstico foi comunicado no mesmo lugar em que a identificação ou se a criança foi encaminhada para outro programa.

3) Quem encaminhou o(a) _____ para o programa de diagnóstico da APADAS?

- Saber se os programas de identificação e diagnóstico de deficiência auditiva estão integrados para obter informação rapidamente sobre o status de audição da criança.

- Saber se houve atraso para chegada no serviço de diagnóstico permitindo uma nova notificação, convocando novamente o bebê e sua família.

4) Como foi dito a você que o(a) _____ tinha deficiência auditiva?

- Saber como foi conduzida a devolutiva.

- Saber a orientação que a família recebeu.

5) Você recebeu informações detalhadas sobre a deficiência auditiva?

- Saber se a família recebeu informações detalhadas e de forma acessível sobre a deficiência auditiva.

6) A forma como o profissional lhe deu essas informações foi fácil de entender?

- Saber se houve comunicação eficiente entre os profissionais e os familiares.

- Saber se o profissional utilizou jargões ou terminologia não familiar quando explicou o resultado da bateria audiológica.

- Saber se a informação que os pais solicitaram foi explicada de maneira acessível.

7) Foi reforçada a importância de fazer a terapia fonoaudiológica e usar aparelho auditivo?

- Saber se foi explicada a necessidade de usar AASI e fazer a habilitação e reabilitação.

- Saber a importância que foi dada à habilitação e reabilitação.

- Saber se a família recebeu orientação à respeito do ouvido e da audição; causas da deficiência auditiva; tipo de perda auditiva; o que esperar do AASI; desenvolvimento de linguagem e fala;

- Saber se foi falado sobre os direitos legais da criança com deficiência auditiva (por exemplo: direito de adquirir AASI pelo SUS).

8)Em relação à pergunta anterior, foi explicado que isto deveria ser feito o mais rápido possível?

-Saber se a equipe do diagnóstico reforçou a importância de iniciar a habilitação e reabilitação o mais breve possível.

9)Foi sugerido um local de terapia fonoaudiológica ou agendado horário em algum programa?

-Saber se o programa de diagnóstico garante mecanismos de encaminhamento para programas de habilitação e reabilitação.

10)Se você teve dúvida, se sentiu à vontade para perguntar?

-Saber se a família estabeleceu vínculo e confiança com a equipe do diagnóstico.

11)Após a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva do(a)_____como você se sentiu?

-Saber o impacto que o diagnóstico teve na família e como que ela se estruturou de forma a não prejudicar o processo de passagem para o programa de habilitação e reabilitação (do ponto de vista afetivo).

12)Você conversou com o pediatra sobre a confirmação da deficiência auditiva?

-Saber o quanto a família considera o pediatra o médico de referência na vida da criança.

-Saber o quanto a família confia no pediatra, caso não consiga os encaminhamentos necessários ou não acredite no diagnóstico, solicitando nova conduta.

13)Após a confirmação do diagnóstico da deficiência auditiva do(a)_____o que você fez em relação à marcação de consultas?

-Saber o impacto que o diagnóstico teve na família e como que ela se estruturou de forma a não prejudicar o processo de passagem para o programa de habilitação e reabilitação (do ponto de vista prático).

14) Você teve dificuldades para iniciar a terapia fonoaudiológica do(a)_____?

-Saber se a família teve dificuldades para iniciar a habilitação e reabilitação.

-Conhecer se as dificuldades relatadas são relativas a transporte, falta de compreensão, dificuldade financeira, descrença no diagnóstico, problemas pessoais, doença da criança / família, recomendações para mais avaliações audiológicas, não achou importante, a primeira consulta foi agendada após muito tempo, não conseguiu marcar no serviço recomendado, não conseguiu marcar em outros serviços,...

15) O que você achou dos profissionais que atenderam o(a)_____ no Programa de Diagnóstico?

-Saber se o profissional foi honesto, mas encorajador ao descrever a deficiência auditiva, seus efeitos e tratamento.

-Saber se o profissional reconhece o impacto do diagnóstico da deficiência auditiva na família.

-Saber se o profissional estava consciente do processo de luto que os pais vivem ao saber da deficiência auditiva de seu filho(a) e dá suporte para as famílias.

3 - HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO

1) Qual a idade do(a)_____ quando iniciou a terapia fonoaudiológica?

-Saber se a idade em que a criança iniciou a habilitação e reabilitação é compatível com a recomendação brasileira e a internacional.

-Saber o intervalo de tempo entre a conclusão diagnóstica e início da habilitação e reabilitação.

2)O(a)_____ iniciou terapia fonoaudiológica depois de quanto tempo que a deficiência auditiva foi confirmada?

-Saber quanto tempo a família levou para iniciar no programa de habilitação e reabilitação.

3)Porque o(a)_____ não iniciou a terapia fonoaudiológica logo depois da confirmação da deficiência auditiva?

-Conhecer se os motivos relatados que dificultam à chegada da criança ao serviço de habilitação e reabilitação são relativos à dificuldade em fechar o diagnóstico, dificuldade financeira, falta de compreensão, problemas pessoais, doença da criança, descrença no diagnóstico, fila de espera...

4)Há quanto tempo o(a)_____ faz terapia fonoaudiológica na APADAS?

-Saber a quanto tempo a criança está realizando a habilitação e reabilitação.

-Saber se houve desistência\desligamento durante o período da habilitação e reabilitação.

5)Por quantos programas de terapia fonoaudiológica o(a)_____ já foi atendido?

-Saber se a família criou vínculo com algum programa de habilitação e reabilitação.

-Saber se o programa encaminha a criança após algum tempo de atendimento.

-Saber se a criança foi desligada por faltas.

6)Porque o(a)_____ mudou de programa?

-Conhecer os motivos que levam a família a mudar de programa.

7)Você percebeu melhora no desenvolvimento auditivo, fala e linguagem do(a)_____?

-Conhecer a expectativa da família em relação ao prognóstico da criança.

8) Por quais profissionais o(a) _____ já foi atendido na APADAS?

-Conhecer a equipe profissional que atende ou atendeu a criança.

-Saber se a família recebe suporte psicológico.

9) Você sabe a causa da deficiência auditiva do(a) _____?

-Saber se foi solicitada a pesquisa etiológica da deficiência auditiva.

-Saber se foi concluída a pesquisa etiológica da deficiência auditiva.

-Saber se foi explicada para a família a etiologia da deficiência auditiva.

10) Se você tem dúvida em relação à terapia fonoaudiológica do(a) _____, se sente à vontade para perguntar?

-Saber se a família estabeleceu vínculo com o profissional que atende a criança semanalmente.

11) Você tem dificuldades para trazer o(a) _____ na terapia fonoaudiológica?

-Conhecer se a família tem dificuldades para trazer a criança na terapia fonoaudiológica.

-Se tiver dificuldades, conhecer se os motivos relatados para trazer e manter a criança na terapia fonoaudiológica são relativos à dificuldade de transporte, falta de compreensão, dificuldades financeiras, descrença no diagnóstico, problemas pessoais, doença da criança / família, etc....

-Saber se a família conhece os direitos legais de crianças com deficiência auditiva.

12) Qual sugestão que você daria para que o(a) _____ iniciasse a terapia fonoaudiológica mais cedo?

-Conhecer o que os pais ou responsáveis sugerem para que a terapia tivesse começado o mais cedo possível já que eles que passaram por todo esse processo

e podem ser parceiros de toda a equipe para que possamos melhorar esse processo.

4 - DISPOSITIVOS ELETRÔNICOS

1)O(a)_____ começou a terapia fonoaudiológica usando o aparelho auditivo?

-Saber se o início da terapia fonoaudiológica está atrelado ao início do uso do AASI.

2)O(a)_____ usava algum aparelho auditivo, enquanto não conseguiu o seu próprio?

-Saber se a criança estava usando AASI mesmo que não fosse o seu.

-Saber se a criança passou por um período de privação sensorial após o diagnóstico e indicação de AASI.

3)Qual idade o(a)_____ começou a usar o aparelho auditivo?

-Verificar se o processo de início de habilitação e reabilitação está atrelado ao início de uso do AASI.

-Verificar se o processo de aquisição do AASI é eficiente e rápido.

4)Qual a idade o(a)_____ conseguiu o seu próprio o aparelho auditivo?

-Saber a idade que a criança adquiriu o seu próprio AASI.

5)Como o(a)_____ conseguiu o seu próprio aparelho auditivo?

-Verificar a forma como a criança adquire o AASI atualmente, o mais rápido e o mais eficiente possível, de forma a não atrasar o processo de habilitação e reabilitação.

6)Você tem dificuldade financeira para trocar as pilhas semanalmente?

-Saber se os pais ou responsáveis tem dificuldade para manter o uso efetivo e constante do AASI.

7)Você tem dificuldade financeira para trocar os moldes auriculares?

-Saber se os pais ou responsáveis tem dificuldade para manter o uso efetivo e constante do AASI.

8)Você tem dificuldade financeira para consertar o aparelho auditivo quando apresenta algum problema?

-Saber se os pais ou responsáveis tem dificuldade para manter o uso efetivo e constante do AASI.

9)Você recebe alguma ajuda financeira para manutenção do aparelho auditivo?

-Saber se os pais ou responsáveis recebem alguma ajuda financeira para manutenção do AASI possibilitando o uso efetivo e constante do mesmo.

10)Você tem dificuldade financeira para trocar as baterias do implante coclear?

-Saber se os pais ou responsáveis tem dificuldade para manter o uso efetivo e constante do IC.

11)Você tem dificuldade financeira para pagar o seguro do implante coclear?

-Saber se os pais ou responsáveis pagam ou não o seguro e o quanto isso é difícil.

12)Você recebe alguma ajuda financeira para a manutenção do implante coclear?

-Saber se os pais ou responsáveis tem dificuldade para manter o seguro do IC que garante consertos e manutenções em caso de algum componente quebrar.

13)Você recebe alguma ajuda financeira para a manutenção do implante coclear?

-Saber se os pais ou responsáveis recebem alguma ajuda financeira para manutenção do IC possibilitando o uso efetivo e constante do mesmo.

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL

Av. Dr. Arnaldo, 715 2º andar sala 218 Cep. 01246-904

F. 30812451/30667703/30667795/30667125

Fax. 30850240

*Pesquisa: Identificação / Diagnóstico / Habilitação e reabilitação da
Deficiência Auditiva*

Pesquisador responsável: Daniela Moreira Nery

e-mail: daninery@usp.br

Local da pesquisa: APADAS

**ANEXO 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
USP - FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

Eu, _____,
RG nº _____, responsável pelo(a)
menor _____,

declaro em consentir em fazer parte da pesquisa "Um olhar sob a perspectiva dos familiares no processo de identificação – diagnóstico – habilitação e reabilitação da deficiência auditiva infantil", de responsabilidade da fonoaudióloga Daniela Moreira Nery, sob orientação do Prof. Dr. Paulo Rogério Gallo. O estudo em questão será desenvolvido como parte integrante do curso de pós-graduação, nível Doutorado, em Saúde Pública, do Departamento de Saúde Materno Infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Estou ciente por esclarecimento verbal sobre os objetivos e procedimentos do estudo e declaro ter optado livremente pela participação. Tenho conhecimento que os procedimentos do estudo não implicam riscos para mim, de que será mantidos sigilo e anonimato sobre minha família e as informações coletadas e/ou fornecidas, e de que posso me retirar a qualquer momento, se esta for a minha vontade, sem que qualquer transtorno venha acontecer comigo.

Sorocaba, _____ de _____ de 2006.

Assinatura

Responsáveis:

Daniela Moreira Nery

Endereço: APADAS

Av. Senador Roberto Simonsen 885

Jd Santa Rosália – Sorocaba SP

Fone: (15) 32330962

E-mail: daninery@usp.br

Paulo Rogério Gallo

Faculdade de Saúde Pública / USP

Av. Dr. Arnaldo, 715

01246-904 São Paulo SP

Fone: (11) 30667703

E-mail: prgallo@usp.br

**ANEXO 6 - RESUMO DAS IDADES, EM DIAS, DAS CRIANÇAS
DEFICIENTES AUDITIVAS ATENDIDAS DO PAE/APADAS-
2006 NAS DIFERENTES ETAPAS DO PSAI**

Número da criança	TAN	TA	INÍCIO DIAG	DEVOL DIAG	AASI EMP	AASI PRÓPRIO	PAE	IC
1	N	N	654	718	867,5	1120,5	736	NC
2	N	N	649	685,5	N	732	692,5	1226,5
3	N	126	182	195	242	282,5	214,5	NA
4	N	N	616	667	N	737,5	886	NA
5	N	N	1716	1729	N	1867,5	2011	NA
6	N	75	79 abandonou	446,5	466,5	482	466,5	NA
7	N	28	425 início tardio	450,5	N	N	463,5	NA
8	N	N	570,5 início tardio	1426	N	N	1446,5	NA
9	N	N	62 início tardio	386,5	N	434	413	NA
10	N	N	348,5d	387,5 encamADAS	N	474	1214,5	N
11	N	70	104,5	205	225,5	N	276,5	N
12	N	N	457,5	517,5	N	578,5	678,5	N
13	N	N	1756	1761,5	1824,5	1836	1824,5	N
14	33,5	98,5	105,5	266,5	348,5	376	273,5	N
15	N	N	1258	1322	N	1331,5	1351,5	1541
16	N	N	662	723	771	884,5	728	1470,5
17	N	N	973,5	987,5	N	N	994,5	N
18	N	N	163,5	204	N	N	243	N
19	N	N	N	N	NC	NC	1665	N
20	N	N	540	566,5	587,5	605	581,5	N
21	N	N	N	N	N	479	479	N
22	N	N	150,5	156,5	188	205	162,5	N
23	N	N	574,5	580,5	N	722	592	N
24	39,5	120	120	120 encamcidade	177	354	1013,5	N
25	N	N	21 abandonou	286,5	N	N	294,5	N
26	N	39,5	68	275,5	N	317	287,5	N
27	N	N	1268,5	1486	N	1578,5	1809,5	N
28	N	N	1750,5	1750,5	N	1827,5	2296,5	N
29	N	37,5	67	92,5	N	127	208,5	N
30	N	N	1672	1694,5	N	1775	1894	N
31	N	84	85	137	368	1025	140,5	N
MÉDIA	36,5	84,38	606,41	739,53	610,41	809,08	860,56	1412,66
DESVIO PADRÃO	4,24	50,79	576,94	561,25	471,28	578,95	637,40	165,03