

A autoadvocacia como prática de empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva: um estudo-piloto

Self-advocacy as a practice of empowering adolescents with hearing impairment: a pilot study

Rebeca Liaschi Floro Silva¹ , Larissa de Almeida Carneiro¹ , Daniele Batista Nery¹ ,
Luciana Alves Duarte¹ , Adriane Lima Mortari Moret¹ , Amanda Salimon¹ , Thais Corina Said de Angelo¹ ,
Camila Medina¹ , Danielle Mecheseregian Albano¹ , Dagma Venturini Marques Abramides¹ ,
Natália Barreto Frederique Lopes¹ , Regina Tangerino de Souza Jacob¹ 

RESUMO

Objetivo: verificar a efetividade da intervenção com atividades lúdicas grupais que visam desenvolver a autoadvocacia e a autocidadania como prática de empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva. **Métodos:** trata-se de um estudo experimental pré e pós-intervenção, de abordagem quantitativa e qualitativa. Participaram quatro adolescentes com idades entre 12 e 17 anos, usuários de aparelho de amplificação sonora individual e/ou implante coclear, oralizados. Foram realizados cinco encontros presenciais, nos quais foram abordados temas relacionados à autoadvocacia, por meio de atividades lúdicas. Os instrumentos *Checklist* de Autoadvocacia “Eu consigo” e o Questionário de participação em sala de aula foram aplicados na pré e pós- intervenção. Foram aplicados o Inventário de Habilidades Sociais para Adolescentes (IHS-Adolescente) e a Escala Wechsler Abreviada de Inteligência. Os dados foram analisados de forma qualitativa e quantitativa. **Resultados:** No Inventário de Habilidades Sociais para Adolescentes, para frequência, todos os participantes foram classificados como abaixo da média ou média inferior. No teste de Escala Wechsler Abreviada de Inteligência, observando o dado de quociente de inteligência de execução, todos ficaram na média. Houve diferenças na comparação dos resultados pré e pós-intervenção do *Checklist* de Autoadvocacia “Eu consigo”, principalmente no domínio compreensão da audição e da perda auditiva e uso dos dispositivos auditivos. No Questionário de participação em sala de aula, foi observada piora em alguns domínios, como compreensão dos professores e aspectos negativos. **Conclusão:** O programa de intervenção com a estruturação proposta neste estudo foi eficiente para desenvolver as habilidades de autoadvocacia e autocidadania para o empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva.

Palavras-chave: Adolescência; Perda auditiva; Autocuidado; Empoderamento; Tecnologias assistivas

ABSTRACT

Purpose: To verify the effectiveness of an intervention with recreational activities that aim to develop self-advocacy and citizenship as a practice of empowerment for adolescents with hearing impairment. **Methods:** This is a pre- and post-intervention experimental study with a quantitative and qualitative approach. Four oral hard-of-hearing adolescents aged between 12 and 17 years, users of hearing aids and/or cochlear implants, participated in this study. Five face-to-face meetings were held, in which topics related to self-advocacy were addressed through recreational activities. The Self-advocacy Checklist “I can” and the Classroom Participation Questionnaire (CPQ) were applied pre- and post-intervention. The Social Skills Inventory for Adolescents (IHSA-Del-Prette) and the Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence (WASI) were also used. The data were analyzed utilizing qualitative and quantitative methods. **Results:** In the Frequency Indicator of the IHSA-Del-Prette, all participants were classified as low average or below average. In the WASI, which analyzed performance IQ, all participants were classified as average. Differences were observed when comparing the Self-advocacy Checklist “I can” pre- and post-intervention, especially regarding hearing and hearing loss and the use of hearing devices. In the CPQ, worsening was observed in some domains, such as teachers’ understanding and negative aspects. **Conclusion:** The intervention program with the structure proposed in this study was efficient in developing self-advocacy and citizenship skills to empower adolescents with hearing impairment.

Keywords: Adolescent; Hearing loss; Self care; Empowerment; Self-help devices

Trabalho realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

¹Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: RLFS, DBN, LAD, DMA, DVMA participaram da elaboração do projeto, coleta, análise dos dados e redação do artigo; ALMM participou na análise dos dados e redação do artigo; AS participou da revisão/redação do projeto e do artigo; TCSA, LAC, CM e NBFL participaram da análise dos dados e redação do artigo; RTSJ participou da elaboração do projeto, análise dos dados, redação do artigo e orientações em todas as etapas do trabalho.

Financiamento: Coordenação de Programa de Bolsas de Estudos de Estudantes de Graduação da Universidade de São Paulo (PUB-USP).

Autor correspondente: Regina Tangerino de Souza Jacob. E-mail: reginatangerino@usp.br

Recebido: Abril 19, 2020; **Aceito:** Agosto 24, 2020

INTRODUÇÃO

A deficiência auditiva (DA) é uma condição que requer o uso de dispositivos eletrônicos para o desenvolvimento das habilidades auditivas e comunicação oral. Comumente, isso acarreta situações de fragilidade emocional, em razão da própria deficiência, da diferença gerada pelo uso indispensável de um dispositivo, ou, muitas vezes, devido à dificuldade de comunicação.

Em especial, na adolescência, essas situações são negativamente potencializadas, tendo em vista a vulnerabilidade emocional observada nessa fase da vida⁽¹⁾.

Considerando a importância do empoderamento para os adolescentes com DA, para que obtenham competências específicas na vida dessas situações, se faz necessária a identificação, bem como o acompanhamento das habilidades de autoadvocacia. O empoderamento pode ser entendido como um processo sociocultural, que acontece de forma gradual, possibilitando ao indivíduo que se aproprie de conhecimentos sobre seus direitos em contexto pessoal-coletivo e desenvolva o senso crítico, contribuindo diretamente para a promoção de saúde, bem-estar e autoconfiança⁽²⁻⁵⁾.

A autoadvocacia está interligada ao processo de empoderamento e pode ser definida como a capacidade do indivíduo de falar ou agir por si mesmo, tomando decisões e assumindo a responsabilidade por elas⁽⁶⁾. Os componentes da autoadvocacia incluem o conhecimento de si, conhecimento dos direitos, comunicação e liderança⁽⁷⁾.

O desenvolvimento da autoadvocacia permite que as pessoas com deficiência desenvolvam o sentido de comunidade e formação de identidade e usufruam de seus direitos humanos básicos, como lazer, cultura e educação⁽⁷⁾.

Em muitos momentos, os problemas de comunicação e entendimento do meio formado por indivíduos que ouvem aumentam a dimensão das tensões sofridas pelo jovem com DA. Esse fator reflete na formação da sua identidade e influencia a visão que tem sobre si, ou seja, seu autoconceito^(1,8).

Diante desses problemas de comunicação, a capacidade do adolescente expressar suas preferências e necessidades para os outros pode ser prejudicada. Essa capacidade também pode estar relacionada às habilidades sociais do adolescente e que se referem à comunicação de sentimentos, atitudes, expectativas, opiniões e direitos, de modo adequado à situação, respeitando essa mesma possibilidade de expressão nos interlocutores⁽⁹⁾. Tais habilidades são aprendidas ao longo do desenvolvimento, porém, também podem ser desenvolvidas por meio de treino.

No contexto internacional, estudos envolvendo empoderamento e autoadvocacia de crianças e adolescentes com DA são encontrados na literatura⁽¹⁰⁻¹³⁾, mas, até o momento, não foram localizadas propostas similares para essa população específica na literatura nacional.

Diante desse cenário, as perguntas que surgiram foram: 1) “qual o autoconhecimento da deficiência e dos benefícios e limitações do processo de (re)habilitação auditiva que o adolescente com DA possui?”; 2) “a atividade lúdica é efetiva na construção da autocidadania como prática de empoderamento em adolescentes com DA?”

Considerando tais perguntas, o objetivo deste estudo foi verificar a efetividade da intervenção com atividades lúdicas grupais, que visam desenvolver a autoadvocacia e a autocidadania como prática de empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva.

MÉTODOS

Trata-se de estudo experimental pré e pós-intervenção, de abordagem quantitativa e qualitativa, realizado na Clínica de Fonoaudiologia do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB-USP), sob protocolo número 2.340.961.

Participantes

Para compor a amostra, foram analisados 20 prontuários de pacientes que haviam sido atendidos na terapia fonoaudiológica do Estágio de Audiologia Educacional na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP). Os critérios de inclusão para este estudo foram: ter idade de 12 a 18 anos, correspondente a fase da adolescência; ser usuário de aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e/ou implante coclear (IC), utilizar a linguagem oral como forma primária de comunicação, ser considerado na categoria de linguagem 5⁽¹⁴⁾ e ter disponibilidade de comparecer à clínica de Fonoaudiologia nas datas previamente solicitadas aos responsáveis, no período vespertino, para as sessões semanais. Foi adotado como critério de exclusão a desistência ou o não comparecimento a um dos encontros.

Após análise dos prontuários, 11 adolescentes se enquadraram nos critérios do estudo e foram convidados por meio de contato telefônico. Quatro adolescentes aceitaram participar da pesquisa. O grupo focal composto pelos quatro participantes foi moderado por três alunas do 4º ano do curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP). As alunas foram supervisionadas por uma docente responsável pela Clínica de Audiologia Educacional e por uma psicóloga e uma delas foi eleita como interlocutora principal. Antes do início da intervenção, os participantes e seus responsáveis foram orientados quanto aos objetivos da pesquisa, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Caracterização da amostra

Posteriormente ao aceite, foram coletados dos prontuários os dados de nível socioeconômico (NSE)⁽¹⁵⁾ e do Teste de Desempenho Escolar⁽¹⁶⁾ (TDE), atualizados no semestre que antecedeu o programa de intervenção.

A Tabela 1 apresenta os dados demográficos quanto à idade, gênero e NSE, o grau e tipo da perda auditiva, os dispositivos eletrônicos utilizados, uso ou não do Sistema de Frequência Modulada (Sistema FM) e a classificação do TDE.

Entre o primeiro e o segundo encontros, a psicóloga avaliou de forma individual o nível de habilidades sociais e inteligência por meio dos instrumentos Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (WASI)⁽¹⁷⁾ e Inventário de Habilidades Sociais para adolescentes (IHS-Adolescente)⁽¹⁸⁾. As avaliações tiveram 60 minutos de duração para cada participante.

A Tabela 2 apresenta o resultado da Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (WASI)⁽¹⁷⁾ oferecido na forma de quociente de inteligência (QI).

A Tabela 3 apresenta o resultado do Inventário de Habilidades Sociais para adolescentes (IHS-Adolescente)⁽¹⁸⁾, apresentado na forma de frequência e dificuldade.

Tabela 1. Dados demográficos quanto à idade, o gênero, o nível socioeconômico, o grau e tipo da perda auditiva, os dispositivos eletrônicos utilizados, uso ou não do Sistema de Frequência Modulada e a classificação do Teste de Desempenho Escolar

Participantes	Idade (anos)	Gênero	NSE	Grau da perda auditiva	Dispositivo eletrônico utilizado	Tempo de uso do dispositivo (meses)	Uso do Sistema FM	Classificação do TDE de acordo com o esperado para idade
1	16	M	Baixa inferior	Profunda bilateral	IC bilateral	OD: 60 OE: 156	Sim	Inferior
2	16	M	Baixa Superior	Moderada bilateral	AASI bilateral	OD/OE: 156	Sim	Inferior
3	17	F	Baixa inferior	Profunda bilateral	IC bilateral	OD: 72 OE: 168	Não	Inferior
4	12	F	Baixa inferior	Profunda bilateral	IC bilateral	OD: 125 OE: 96	Sim	Inferior

Legenda: M = masculino; F = feminino; OD = orelha direita; OE = orelha esquerda; NSE = nível socioeconômico; IC = implante coclear; TDE = Teste de Desempenho Escolar; AASI = aparelho de amplificação sonora individual; Sistema FM = Sistema de Frequência Modulada

Tabela 2. Nível de quociente de inteligência verbal, quociente de inteligência de execução, quociente de inteligência total e faixa de classificação

Participantes	QI Verbal		QI de Execução		QI Total	
	Escore	Faixa	Escore	Faixa	Escore	Faixa
1	71	Limítrofe	97	Média	81	Média Inferior
2	75	Limítrofe	104	Média	88	Média Inferior
3	59	Deficiência Intelectual	90	Média	71	Limítrofe
4	81	Média Inferior	97	Média	87	Média Inferior

Legenda: QI = quociente de inteligência

Tabela 3. Frequência e dificuldade na emissão de habilidades sociais

Participantes	Escore total			Interpretação
	Frequência	Interpretação	Dificuldade	
1	3	Abaixo da média	85	Alta dificuldade
2	35	Média Inferior	1	Baixa dificuldade
3	35	Média Inferior	85	Alta dificuldade
4	10	Abaixo da média	60	Média

Estrutura do programa de intervenção

Foram realizados, semanalmente, cinco encontros presenciais, no período vespertino, com duração de 110 minutos cada, e filmados por meio de uma câmera digital. Para a estruturação dos temas, foi utilizado o programa de intervenção “*Self-advocacy for students Who are Deaf or Hard Hearing*”⁽¹⁹⁾, escolhido por conter um roteiro dividido em quatro unidades, que contemplam desde aspectos introdutórios, como a definição de autoadvocacia, conhecimento sobre direitos da pessoa com deficiência, até aspectos mais complexos, como habilidades pessoais e interpessoais e o uso de estratégias de autodefesa. Todas as atividades desenvolvidas foram adaptadas à realidade e ao perfil dos participantes da pesquisa quanto à apresentação e complexidade do conteúdo, simplificando, por exemplo, as terminologias e as atividades propostas no arquivo original. Além disso, outras adaptações foram necessárias para que as atividades pudessem se adequar ao código de leis que correspondem aos recursos e serviços de apoio na realidade brasileira.

A cada encontro, dois a três temas eram abordados por meio de atividades e jogos que contemplam temas relacionados aos dispositivos de tecnologia assistiva, como o *Rule at the School*⁽²⁰⁾, na versão português brasileiro. Os objetivos e detalhes

das atividades realizadas na intervenção estão disponíveis no endereço <https://cutt.ly/SsuQ8zZ>.

A Quadro 1 apresenta a estrutura do programa de intervenção.

Materiais

Foram utilizados os jogos da linha *Rule at the School*⁽²⁰⁾, que abordam assuntos sobre os equipamentos auxiliares de audição e microfones remotos, visando fornecer informações que possibilitem o empoderamento dessa população no ambiente escolar.

Os jogos foram traduzidos e adaptados⁽²¹⁾ após autorização formal da autora. A validação multidisciplinar foi executada por um comitê dividido em tradutores profissionais e fonoaudiólogos. Após análise do comitê, o tradutor analisou todas as edições feitas pelo comitê e executou a síntese. Buscou-se, nesta fase, encontrar um consenso entre todas as observações e alterações do comitê. Um profissional *designer* gráfico fez a diagramação da arte, de acordo com as identidades originais.

Para a coleta dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Checklist de autoadvocacia “Eu consigo” – (*Questionário Self-Advocacy Checklist “I can”*)⁽²²⁾.

Quadro 1. Estrutura do programa de intervenção

SESSÃO	OBJETIVOS	PROCEDIMENTOS
1ª	· Integrar os participantes	<i>Rapport.</i>
	· Estabelecer normas	Atividade de apresentação
	· Avaliar os participantes pré-intervenção	Aplicação dos questionários <i>Checklist</i> de Autoadvocacia "Eu consigo" e CPQ
2ª	· Promover percepção corporal	Atividades de expressão corporal
	· Conhecer e compreender conceitos de autoadvocacia e autodefesa	Temas: Autoadvocacia e Autodefesa
	· Desenvolver estratégias para lidar com dificuldades de aprendizagem e de comunicação	Ensino médio, Ensino superior e empregabilidade
	· Conhecer a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência e utilizá-la para obter acomodações	
3ª	· Identificar qualidades individuais	Atividade "Valorizando as qualidades"
	· Compreender a perda auditiva	Temas: Compreendendo a perda auditiva
	· Identificar e descrever os benefícios e limitações do uso do AASI e IC	Uso de dispositivos eletrônicos aplicados à surdez (benefícios e limitações)
	· Identificar e descrever os benefícios e limitações do uso das tecnologias assistivas	Uso de tecnologias assistivas
4ª	· Utilizar os elementos lúdicos para reforçar e aplicar conceitos aprendidos em sessões anteriores	Atividade com jogos da linha <i>Rule at the School</i> , jogo da velha – "AASI e FM Inspiro", jogo de tabuleiro "Arrasando na Escola" e jogo "Abre e Fecha"
	· Praticar a autoadvocacia por meio de situações-problema em jogos	
5ª	· Interiorizar os conceitos aprendidos nas sessões anteriores	Atividade de encerramento com jogos da sessão 4
	· Avaliar os participantes pós-intervenção	Reaplicação dos questionários <i>Checklist</i> de autoadvocacia "Eu consigo" e CPQ

Legenda: CPQ = questionário de participação em sala de aula; AASI = aparelho de amplificação sonora individual; IC = implante coclear; FM = Sistema de Frequência Modulada

Trata-se de um instrumento utilizado para identificar e acompanhar o desenvolvimento das habilidades de autoadvocacia. É composto por uma lista de habilidades de autoadvocacia, divididas em três áreas: saúde pessoal/informações médicas; aparelhos auditivos e outros recursos de tecnologia assistiva; acomodações e conscientização do consumidor. O questionário não possui um escore final para classificação, porém, para demonstrar a evolução dos pacientes, foi necessário atribuir 1 ponto para cada habilidade assinalada.

- Questionário de participação em sala de aula (CPQ)⁽²³⁾.

O Questionário de participação em sala de aula (CPQ) é uma ferramenta que visa avaliar, de forma subjetiva, a participação do aluno com DA em sala de aula. Foi aplicado na versão simplificada, com 16 itens, divididos em quatro subescalas, pontuadas como: 1 (quase nunca), 2 (raramente), 3 (frequentemente) e 4 (quase sempre). As subescalas contidas no questionário são: compreensão do professor, compreensão de estudantes, aspectos positivos e aspectos negativos. São esperadas as pontuações mais altas, com exceção da subescala "aspectos negativos", na qual a pontuação mais baixa é esperada. Para pontuação do CPQ, basta somar os pontos de uma subescala por vez e dividir por 4. Assim, como resultado, será possível obter a média do subtotal.

Para caracterização da amostra foram aplicados, pela psicóloga do grupo, dois instrumentos:

- Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (WASI)⁽¹⁷⁾.

O instrumento tem por objetivo avaliar vários aspectos cognitivos, como conhecimento verbal, processamento de

informação visual, raciocínio espacial e não verbal, inteligência fluída e cristalizada.

As pontuações obtidas nos subtestes "vocabulário e semelhanças" são convertidas para a escala verbal, os subtestes "cubos e raciocínio matricial", para escala de execução e a escala total engloba os quatro subtestes. Os resultados são oferecidos na forma de quociente de inteligência (QI), sendo que o escore igual e abaixo de 69 é classificado como deficiência intelectual, de 70 a 79, como limítrofe, 80 a 89, como média inferior, 90 a 109, como média, 110 a 119, como média superior, 120 a 129, como superior e, acima de 130, é considerado muito superior.

- Inventário de Habilidades Sociais para adolescentes (IHS-Adolescente)⁽¹⁸⁾.

O inventário IHS é composto por 38 itens e avalia frequência e dificuldade de emissão das habilidades sociais dentro das principais dimensões situacionais e comportamentais nas relações interpessoais dos adolescentes entre 12 e 17 anos. Os itens são agrupados em seis categorias: Empatia (inclui as habilidades de identificar sentimentos e problemas do outro, expressar compreensão e apoio, pedir desculpas, negociar soluções em situações de conflitos de interesses, preocupar-se com o bem estar do outro); Autocontrole (habilidade de reagir com calma a situações aversivas em geral, tais como as que produzem sentimentos de frustrações, desconforto, raiva, humilhação); Civilidade (inclui as habilidades de "traquejo pessoal", tais como despedir-se, agradecer favores ou elogios, cumprimentar, elogiar, fazer pequenas gentilezas.); Assertividade (refere-se à capacidade de lidar com situações interpessoais que demandam a afirmação e defesa de direitos e autoestima, com risco potencial de reação indesejável por parte do interlocutor);

Abordagem Afetiva (reúne as habilidades de estabelecer contato e conversação para relações de amizade e entrar em grupos da escola ou do trabalho, bem como para relações de intimidade sexual e expressão de satisfação ou insatisfação a diferentes formas de carinho); Desenvoltura Social (consiste nas habilidades requeridas em situações de exposição social e conversação, como apresentação de trabalhos em grupo, conversar sobre sexo com os pais, pedir informações, explicar tarefas a colegas, conversar com pessoas de autoridade). Na categoria frequência, percentis de 1 a 25 são classificados como repertório abaixo da média inferior; 26 a 35, como repertório médio inferior; 36 a 65, como bom repertório; 66 a 75, como repertório elaborado e 76 a 100, como repertório altamente elaborado. Na categoria dificuldade, percentis abaixo de 35 indicam que houve baixo custo de resposta e/ou ansiedade na emissão das habilidades; 36 a 65, médio custo de resposta e 66 a 100, alto custo da resposta das habilidades.

Os demais dados de caracterização foram extraídos dos prontuários dos participantes.

Análise dos resultados dos questionários

Os resultados dos questionários aplicados foram analisados comparativamente nas situações pré e pós-intervenção, de forma qualitativa e quantitativa descritiva, intersujeitos e intrasujeitos. Após transferir os dados para uma planilha do Microsoft Excel, foi realizada a síntese e a análise de tabelas e gráficos.

O material filmado foi analisado e categorizado de acordo com as temáticas propostas nas sessões, para a realização da análise qualitativa descritiva do grupo focal e para investigar as possíveis repercussões dos resultados do programa de intervenção. Nesse tipo de análise, é realizada uma descrição mais aprofundada e complexa da vivência de cada participante e

é ressaltado o envolvimento de todos nesse processo, momento em que o observador assume determinado papel no grupo e participa de atividades⁽²⁴⁾.

RESULTADOS

Os resultados são apresentados de acordo com a seguinte estrutura: análise do conteúdo dos diálogos dos participantes nas sessões em grupo e resultados pré e pós-intervenção dos questionários *Checklist* de Autoadvocacia “Eu consigo” e CPQ. Os participantes foram identificados como P1, P2, P3 e P4 e as pesquisadoras como T. Fragmentos relevantes obtidos no grupo serão utilizados para ilustrar a análise.

Resultados do programa de intervenção

O Quadro 2 apresenta os resultados do programa de intervenção em cada sessão.

Resultados dos questionários

A Figura 1 representa os resultados dos questionários *Checklist* de Autoadvocacia “Eu consigo”. Os resultados dos quatro participantes foram agrupados quanto ao momento de aplicação, pré e pós-intervenção e separados por temáticas. Trata-se de uma análise quantitativa descritiva intersujeitos.

A Figura 2 representa os resultados do CPQ, aplicado pré e pós-intervenção, separado por subescalas. Trata-se de uma análise quantitativa descritiva intrasujeitos.

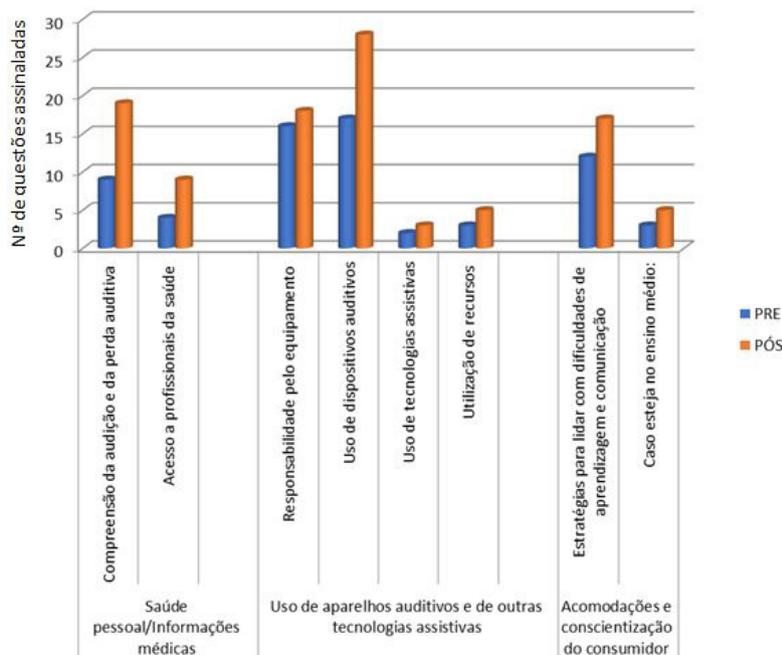


Figura 1. Resultados do Checklist de Autoadvocacia “Eu consigo” pré e pós-intervenção

Quadro 2. Resultados do programa de intervenção

Sessão	Assunto abordado/ Atividade proposta	Resultado			
1ª	Rapport	O P3 interagiu na situação do <i>rapport</i> e teve dificuldade para se expressar nas demais situações em grupo, sendo necessária a intervenção da terapeuta, incentivando sua participação, que consistia em apenas falas curtas.			
2ª	Autoadvocacia	Após a realização da atividade de verdadeiro ou falso sobre a temática na segunda sessão do programa, uma das afirmativas feitas pela terapeuta foi: “A autoadvocacia é dizer às pessoas o que eu preciso.” Todos os participantes responderam como sendo falsa a afirmativa.			
		Alguns participantes destacaram que:			
		P4: “autoadvocacia é cuidar de você mesmo.” P2: “é dizer sobre os meus direitos às pessoas.”			
3ª	Funcionamento da audição e tipos de perda auditiva	Os diálogos demonstraram que os participantes tinham conhecimento limitado sobre o funcionamento da audição e sobre os tipos de perda auditiva. A terapeuta apresentou um esquema do funcionamento da audição e imagens para exemplificar os tipos e graus de perdas auditivas. Após essa explicação, foi retomado o nível de conhecimento, por meio de questões: . T: “Quando existe um problema de condução do som, é que tipo de perda auditiva?” P1: “Condutiva.” T: “E quando a perda acomete a cóclea?” P1: “Sensorioneural, é a perda auditiva na cóclea.”			
		Uso dos dispositivos auditivos e de tecnologia assistiva	Os participantes souberam descrever a função de cada um, bem como elencar alguns dos componentes. T: “Para que serve a bateria?” P2: “A bateria serve para dar energia para o aparelho funcionar.” O P2 explicou o funcionamento das partes do seu aparelho auditivo, principalmente dos controles de volume. O P1 explicou o funcionamento do IC e frisou que o IC ajuda a entender a fala. O P4 explicou sobre a conectividade do seu dispositivo de IC com a TV e com o celular, em situações em que deseja ouvir música. Foram levantadas algumas situações quanto ao uso dos dispositivos auditivos. Os participantes foram estimulados a responder sobre o que fariam diante dessa situação e, se essa situação já tivesse acontecido, o que fizeram. T: “O que fazer quando chegar um novo professor na sala de aula que não sabe que você utiliza o Sistema FM?” P1: “Devo entregar o microfone do FM para ele e explicar como funciona.” P1: “Já aconteceu de o professor esquecer o microfone ligado, enquanto chamava atenção de um outro aluno, não foi legal, mas o professor pediu desculpa.” P2: “Eu iria avisar o professor e explicar.”		
			4ª	Acesso aos profissionais de saúde e a atribuição de cada um em seu serviço de saúde	Após a discussão realizada na sessão, os participantes foram capazes de descrever a função de cada um.
			5ª	Reaplicação dos jogos traduzidos da linha <i>Rule at the School</i> – sessão 4	Os adolescentes se mostraram bem animados e participativos. A partir das suas respostas às questões dos jogos, foi perceptível que a atividade contribuiu para a fixação dos conteúdos trabalhados nas sessões anteriores, uma vez que, quando havia dúvidas, os participantes resgatavam os conteúdos e discutiam com o grupo.

Legenda: P = participante; T = terapeuta; FM = Frequência Modulada

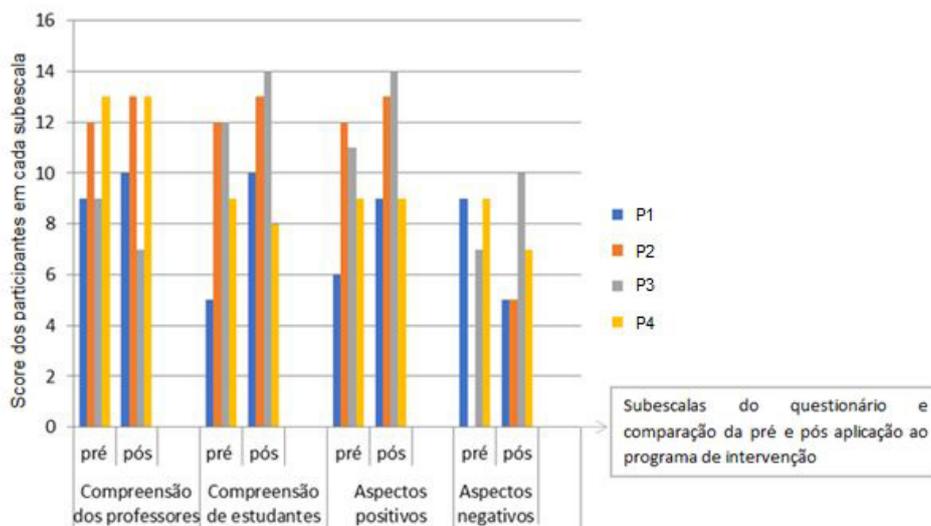


Figura 2. Resultados do questionário de participação em sala de aula (CPQ) pré e pós-intervenção

Legenda: P = participante

DISCUSSÃO

O programa de intervenção em grupo propôs avaliar a efetividade do uso de atividades e jogos para o desenvolvimento da autoadvocacia e a autocidadania como prática de empoderamento de adolescentes com DA.

Durante as atividades propostas, verificou-se a liberação de sentimentos, exteriorização das particularidades dos sujeitos, bem como suas preferências e vivências diárias. O estabelecimento do *rapport* propiciou uma aproximação dos integrantes do grupo.

Em relação à participação nas atividades e discussões em grupo, P1, P2 e P4 tiveram maior facilidade em se expressar, contribuindo com falas durante as atividades e discussões. Já o P3, teve maior dificuldade em se expressar, o que pode ser justificado pelo baixo desempenho de QI verbal (Tabela 2), que engloba dois subtestes (semelhanças e vocabulário) que avaliam competências de integração linguística e de expressão do pensamento. O subteste semelhanças, especificamente, avalia a capacidade de criação de relações lógicas, de síntese e de integração de categorias de conhecimentos expressos verbalmente. Já o desempenho em vocabulário é decorrente de habilidades distintas, sendo algumas relacionadas à habilidade de linguagem oral e outras, à linguagem escrita.

No QI de execução, todos os participantes ficaram na média, enquanto na escala de QI total, que contempla todos os subtestes, P1, P2 e P4 foram classificados como média inferior e P3, como limítrofe (Tabela 2).

Outro aspecto a ser analisado se refere ao repertório de habilidades sociais (HS). O P3 também apresentou alta dificuldade na emissão de suas HS, embora tenha demonstrado frequência razoável dessas habilidades. Ou seja, além da deficiência de habilidades intelectuais de natureza verbal, o baixo repertório de HS contribuiu para a dificuldade de comunicação e expressão de P3 ao longo das atividades em grupo. O P1 apresentou frequência abaixo da média de suas HS, acompanhada de alta dificuldade para emití-las. Já P4, teve dificuldade na frequência de emissão. Tais resultados são concordantes com outra pesquisa, que apontou baixo repertório de HS em crianças com DA, mesmo quando comparadas com crianças com distúrbio de linguagem⁽²⁵⁾. De fato, um bom repertório de HS é necessário para que a criança lide com as demandas das situações interpessoais, sendo verificada correlação positiva entre habilidade social infantil e vários indicadores de funcionamento adaptativo, como rendimento acadêmico, responsabilidade, independência e cooperação⁽⁹⁾.

Vale ressaltar que, neste estudo, adotou-se o critério de classificação de linguagem⁽¹⁴⁾, que compreende as categorias 1 a 5, sendo que todos os participantes foram classificados na categoria 5, ou seja, são capazes de construir frases com mais de cinco palavras, conjugam verbos e fazem uso do plural. Um estudo⁽¹⁰⁾ avaliou as habilidades de linguagem de 27 alunos com DA do norte de Israel e os autores encontraram correlações positivas entre as habilidades sintática e pragmática e a autoadvocacia.

As habilidades linguísticas são importantes e necessárias para uma boa comunicação e têm correlação direta com a autoestima. Estudo⁽²⁶⁾ comparou a autoestima de crianças com DA e crianças com audição normal e investigou a influência da comunicação, tipo de educação e características audiológicas. Os achados mostraram que as crianças com DA experimentam níveis mais baixos de autoestima nos domínios sociais. Os resultados ainda indicaram que, quando as habilidades linguísticas da criança

com DA estão bem desenvolvidas, há um impacto direto na melhora da autoestima, em relação aos seus pares.

De acordo com as informações retiradas dos prontuários, os participantes do estudo obtiveram a classificação inferior no Teste de Desempenho Escolar (TDE) (Tabela 1). Esse teste consiste na avaliação objetiva das capacidades fundamentais para o desempenho escolar, como escrita, aritmética e leitura. A sessão 2 deste estudo apontou, como objetivo, desenvolver estratégias para lidar com dificuldades de aprendizagem e de comunicação, reflexão pertinente às dificuldades apontadas pelo teste TDE. Os dados desta pesquisa vão ao encontro de outro estudo⁽²⁷⁾, que avaliou e caracterizou o desempenho escolar de crianças com DA usuárias de implante coclear, constatando que 74% delas apresentaram desempenho escolar geral abaixo do esperado, com maior dificuldade na escrita.

No presente estudo, para o teste de QI de execução, todos os participantes ficaram na média. No QI total, P1, P2 e P4 foram classificados como média inferior e P3 como limítrofe (Tabela 2).

As diferenças observadas no questionário *Checklist* de Autoadvocacia “Eu consigo”⁽²²⁾, pré e pós-intervenção (Figura 1), comprovam os benefícios do programa de intervenção proposto neste estudo, principalmente nos domínios compreensão da audição e da perda auditiva, acesso a profissionais da saúde, responsabilidade pelo equipamento e uso dos dispositivos auditivos, e atingem o componente de conhecimento, segundo o modelo de autoadvocacia recomendado pela literatura⁽²⁸⁾.

Esse modelo de autoadvocacia⁽²⁸⁾ indica que três componentes são essenciais para que a autodefesa individual ocorra: conhecimento, características motivacionais e habilidades. O componente de conhecimento inclui conhecimento pessoal de dificuldades e potencialidades, além de conhecimento de direitos e deveres. O componente de características motivacionais inclui características essenciais para a autodefesa, como autodeterminação, autoeficácia, autoestima e domínio interno do controle. O componente de habilidades inclui habilidades que aumentam a eficiência das atividades de autoadvocacia, como estabelecimento de metas, tomada de decisões, autocontrole, solução de problemas, trabalho com os outros, comunicação assertiva e uso de declarações de autodefesa.

Os dois últimos componentes da autoadvocacia, segundo esse modelo⁽²⁸⁾, podem ser verificados nas subescalas do CPQ⁽²³⁾ (Figura 2), na qual observou-se a piora na pontuação de alguns itens do questionário. O conhecimento adquirido pelos adolescentes, durante o programa de intervenção, e as reflexões geradas durante as atividades fizeram com que eles reavaliassem as situações vividas em sala de aula e alterassem seu julgamento diante de tais circunstâncias, o que pode justificar, assim, a piora de alguns scores.

O fato de os adolescentes conhecerem mais sobre sua condição e seus direitos propiciou a modificação na forma de se relacionarem, em vários âmbitos. As variedades dos materiais lúdicos disponibilizados contribuíram para a exteriorização de sentimentos, além de favorecerem o conhecimento sobre o funcionamento da audição, compreensão da perda auditiva e funcionamento dos dispositivos auditivos. O elemento lúdico em contexto de reabilitação tem sido utilizado por diversos programas, quando se trata de humanização da saúde, por promover o desenvolvimento humano aliado à saúde física e mental⁽²⁹⁾.

Os achados deste estudo vão ao encontro de outros estudos que relacionam o desenvolvimento do empoderamento em adolescentes com promoção de saúde e bem-estar⁽²⁻⁴⁾. Ademais,

fatores como autonomia, autoconsciência e apoio social são relacionados ao processo de empoderamento⁽⁵⁾.

A intervenção em grupo, visando à educação em saúde de adolescentes, possibilita o desenvolvimento da autoconfiança para lidar com suas condições de saúde durante a fase de transição entre adolescência e vida adulta⁽⁴⁾. Além de trabalhar questões individuais e particulares ao grupo, essa intervenção deve estimular o engajamento cívico e a participação em sociedade⁽²⁻³⁾, favorecendo a prática da cidadania e autoeficácia⁽³⁾.

Como limitação deste estudo, aponta-se o tamanho da amostra, pois, apesar de terem sido convidados 20 adolescentes, apenas quatro concordaram em participar da pesquisa. A realização dos encontros no período vespertino, coincidindo com o período de aula, pode ter sido um dos motivos da baixa adesão.

Em um estudo⁽¹⁰⁾, em que apenas 34% dos estudantes convidados concordaram em participar da pesquisa, os autores justificaram o tamanho reduzido da amostra pela dificuldade em localizar estudantes com DA que não participavam do programa de intervenção de autoadvocacia.

Em contrapartida, na realidade brasileira, questiona-se também a motivação desses jovens em participarem de um novo grupo de reabilitação, a autoavaliação de suas limitações relacionadas à autoadvocacia e suas próprias expectativas e da família em relação ao programa e ao desfecho da reabilitação auditiva. No contexto familiar, é observada uma diferença no desenvolvimento auditivo e de linguagem das crianças com DA, com influência dos fatores ambientais e socioeconômicos. No estudo, três participantes apresentaram o NSE na classificação baixa inferior e um, baixa superior.

Dessa forma, apesar de o presente estudo propor um programa de intervenção para a prática da autoadvocacia em um grupo de adolescentes, o desenvolvimento do conhecimento, das características motivacionais e de suas habilidades relacionadas deve ser estimulado desde a primeira infância. Ferramentas como o “*Ida Transitions Management*” podem ajudar nesse processo. Essa ferramenta é uma plataforma interativa, disponível no endereço eletrônico <https://idainstitute.com>, projetada para ajudar crianças e adolescentes com perda auditiva e seus familiares a gerenciarem as transições durante a infância, juventude e idade adulta.

O conceito de empoderamento e autoadvocacia, nesta pesquisa, está diretamente relacionado ao conhecimento dos participantes sobre sua condição física, qualidades individuais, uso e manuseio dos dispositivos eletrônicos auditivos e direitos, como conhecer a lei brasileira da pessoa com deficiência e saber utilizá-la. Além disso, a utilização de jogos com situações-problema propiciou a prática de conceitos e das habilidades desenvolvidas durante o programa de intervenção.

Pesquisadores⁽¹³⁾ avaliaram a utilização de uma estratégia baseada em um programa de computador, para desenvolver habilidades de autoadvocacia em 15 alunos do ensino médio com deficiência (intelectual, síndrome de Tourette e outros transtornos associados). O programa foi composto por seis lições que incluíam conceitos sobre autoadvocacia, conhecimento de si e comunicação. Os resultados mostraram que o programa foi efetivo para aumentar a participação dos alunos em sala de aula e, ainda, conseguiram participar e responder às perguntas sobre o Plano de Ensino Individualizado (PEI), com informações mais específicas.

Durante o programa de intervenção, foram abordadas estratégias para lidar com dificuldades de aprendizagem e de comunicação, como, por exemplo, identificar as acomodações

que ajudam a lidar com as necessidades de comunicação e de aprendizagem, falar sobre o PEI, descrever o histórico educacional e identificar o suporte acadêmico, quando necessário, evitando, ainda, situações de capacitismo. O capacitismo é materializado por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo, discriminam-se pessoas com deficiência⁽³⁰⁾.

Destaca-se, mais uma vez, a importância do empoderamento das pessoas com DA, por meio de estratégias que promovam o conhecimento e conscientização sobre si e seus direitos e desafiam o paradigma do estigma e da incapacidade. É importante ressaltar que, não havendo outros estudos similares na literatura nacional para essa população específica, os resultados discutidos contribuem para estudos futuros de intervenção com esse público. Além disso, as ações descritas neste estudo buscaram favorecer a acessibilidade dos estudantes com DA à educação por meio do uso efetivo das tecnologias assistivas, fundamentais para sua participação, de fato e de direito, em sala de aula.

CONCLUSÃO

Levando em consideração o caráter do programa de intervenção apresentado, o expressar e o compartilhar por meio de atividades e jogos e os resultados obtidos nas avaliações, conclui-se que o programa de intervenção com essa estruturação foi eficiente para desenvolver as habilidades de autoadvocacia e autocidadania para o empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva.

AGRADECIMENTOS

A todos os envolvidos na execução deste projeto, especialmente à Cheryl DeConde Johnson e Carrie Spangler, por autorizarem e disponibilizarem o questionário *Self - Advocacy Checklist “I can”* para tradução. À Monica Faherty, por autorizar e disponibilizar os jogos da linha “*Rule at the school*” para tradução. À Coordenação de Programa de Bolsas de Estudos de Estudantes de Graduação (PUB), Faculdade de Odontologia de Bauru e ao apoio do 2º Edital SANTANDER/USP/FUSP de Direitos da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão Universitária da USP (sem número de processo de financiamento).

REFERÊNCIAS

1. Warner-Czyz AD, Loy BA, Evans C, Wetsel A, Tobey EA. Self-esteem in children and adolescents with hearing loss. *Trends in Hearing*. 2015;19:1-12. <http://dx.doi.org/10.1177/2331216515572615>.
2. Farre AGMDC, Pinheiro PNDC, Vieira NFC, Gubert FDA, Alves MDDS, Monteiro EMLM. Promoção da saúde do adolescente baseada na arte/educação e centrada na comunidade. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(1):31-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0078>. PMID:29324941.
3. Ballard PJ, Cohen AK, Duarte C. Can a school-based civic empowerment intervention support adolescent health? *Prev Med Rep*. 2019;16:100968. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmedr.2019.100968>. PMID:31508296.

4. Markwart H, Bomba F, Menrath I, Brenk-Franz K, Ernst G, Thyen U, et al. Assessing empowerment as multidimensional outcome of a patient education program for adolescents with chronic conditions: A latent difference score model. *PLoS One*. 2020;15(4):e0230659. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0230659>. PMID:32315371.
5. Kaal SE, Husson O, Van Duivenboden S, Jansen R, Manten-Horst E, Servaes P, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017;123(20):4039-47. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.30827>. PMID:28696580.
6. Dantas TC. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. *Educação Unisinos*. 2017;21(3):336-44. <http://dx.doi.org/10.4013/edu.2017.213.07>.
7. Test DW, Fowler CH, Wood WM, Brewer DM, Eddy S. A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities. *Remedial Spec Educ*. 2005;26(1):43-54. <http://dx.doi.org/10.1177/07419325050260010601>.
8. Mekonnen M, Hannu S, Elina L, Matti K. The self-concept of deaf/hard-of-hearing and hearing students. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2016;21(4):345-51. <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/enw041>. PMID:27338275.
9. Del Prette A, Del Prette ZA. *Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática*. Petrópolis: Editora Vozes Limitada; 2017.
10. Michael R, Zidan HM. Differences in self-advocacy among hard of hearing and typical hearing students. *Res Dev Disabil*. 2018;72:118-27. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.11.005>. PMID:29128783.
11. Moffatt S. *The development and evaluation of the Self-Advocacy Assessment Tool for Preschool-Aged Children with Hearing Loss: a resource for teachers and parents*. New York: Niagara University; 2016.
12. Sexton J. Empowering adolescents who are deaf and hard of hearing. *N C Med J*. 2017;78(2):129-30. <http://dx.doi.org/10.18043/nmc.78.2.129>. PMID:28420778.
13. Balint-Langel K, Woods-Groves S, Rodgers DB, Rila A, Riden BS. Using a computer-based strategy to teach self-advocacy skills to middle school students with disabilities. *J Spec Educ Technol*. 2019. <http://dx.doi.org/10.1177/0162643419864847>.
14. Delgado EMC, Bevilacqua MC, Moret ALM. Estudo de casos clínicos de crianças do centro educacional do deficiente auditivo (CEDAU) do hospital de pesquisa e reabilitação de lesões lábio-palatais. Bauru: Hprllp-Usp; 1996.
15. Graciano MIG, Lehfeld NADS, Neves Filho A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. *Serviço Social & Realidade*. 1999;8(1):109-28.
16. Stein LM. *Teste de desempenho escolar (TDE): manual para aplicação e interpretação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1995.
17. Yates DB, Trentini CM, Tosi SD, Corrêa SK, Poggere LC, Valli F. Apresentação da escala de inteligência Wechsler abreviada (WASI). *Aval Psicol*. 2006;5(2):227-33.
18. Del Prette A, Del Prette ZA. *Inventário de habilidades sociais para adolescentes: manual de aplicação, apuração e interpretação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2009.
19. English K. *Self-advocacy for students who are deaf or hard of hearing*. Akron: University of Akron; 2012.
20. Faherty M. *Rule at the school*. 2015 [citado em 2020 Abr 19]. Disponível em: <https://rule-the-school.com/category/self-advocacy/>
21. Guedes DMP. *Tradução e adaptação transcultural de materiais educativos: proposta metodológica de validação no contexto da saúde [dissertação]*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.
22. Nery D, Silva RLF, Duarte LA, Salimon A, Medina C, Angelo TCSD, et al. A autoadvocacia na (re)habilitação auditiva: tradução e adaptação transcultural do selfadvocacy checklist. *Anais*. 2018;25(3):20.
23. Jacob RT, Alves TK, Moret AL, Moretini M, Santos LG, Mondelli MF. Participação em sala de aula regular do aluno com deficiência auditiva: uso do Sistema de frequência modulada. *CoDAS*. 2014;26(4):308-14. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/201420130027>. PMID:25211690.
24. Braun V, Clarke V. *Successful qualitative research: a practical guide for beginners*. New York: Sage Publishing; 2013. 400 p.
25. Bolsoni-Silva AT, Rodrigues OMPR, Abramides DVM, Souza LSD, Loureiro SR. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Rev Bras Educ Espec*. 2010;16(2):265-82. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000200008>.
26. Theunissen SC, Rieffe C, Netten AP, Briaire JJ, Soede W, Kouwenberg M, et al. Self-esteem in hearing-impaired children: the influence of communication, education, and audiological characteristics. *PLoS One*. 2014;9(4):e94521. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0094521>. PMID:24722329.
27. Pinheiro ABSM, Yamada MO, Bevilacqua MC, Crenitte PAP. Avaliação das habilidades escolares de crianças com implante coclear. *Rev CEFAC*. 2012;14(5):826-35. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462012005000059>.
28. Kozminsky L. *Talking for themselves: self-advocacy of learners with learning disabilities*. Israel: Mofet Institute; 2004.
29. Bataglion GA, Marinho A. O lúdico em contexto de saúde: inter-relações com as práticas humanizadas. *Motrivivência*. 2019;31(57). <http://dx.doi.org/10.5007/2175-8042.2019e54349>.
30. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3265-76. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. PMID:27783799.