

O empoderamento de indivíduos com deficiência auditiva: revisão de literatura

The empowerment of individuals with hearing impairment: literature review

El empoderamiento de las personas con pérdida auditiva: revisión de la literatura

Brenda Fontinele de Oliveira* 

Michele Carolina Celestino da Silva Araújo* 

Vanessa Luisa Destro Fidêncio* 

Resumo

Introdução: o empoderamento está atrelado à autoadvocacia e a aprendizagem de ambos por pessoas com deficiência é fundamental para que essas conquistem o poder pessoal de gerir seus destinos. **Objetivo:** elencar as estratégias de intervenção utilizadas para o empoderamento do indivíduo com deficiência auditiva. Metodologia: realizou-se busca nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Public Medicine Library* (PubMed) e na ferramenta de buscas *Google Acadêmico*, por meio do cruzamento de descritores previamente selecionados. Foram incluídos estudos que avaliassem, propusessem estratégias ou discutissem sobre o empoderamento do indivíduo com deficiência auditiva. **Resultados:** Foram encontrados 186 estudos. Destes, 18 foram lidos na íntegra e 11 foram incluídos nesta revisão. O ano de publicação dos estudos variou de 2011 a 2021. Os estudos incluídos discutem, em algum momento, sobre o empoderamento de indivíduos com deficiência auditiva, porém a minoria propõe e relata resultados de estratégias de intervenção para trabalhar esse aspecto. Os estudos propõem que o empoderamento inicie por meio dos pais, nos centros de intervenção precoce. O empoderamento dos adolescentes com deficiência auditiva faz-se extremamente necessário e estratégias de intervenção em grupo podem ser benéficas para este fim. Somente um estudo brasileiro propôs uma estratégia de intervenção para essa população. **Conclusão:** O empoderamento deve começar por meio dos

* Centro Universitário Planalto do Distrito Federal - UNIPLAN, DF, Brasil.

Contribuição dos autores:

BFO e MCCSA: Aquisição, análise ou interpretação dos dados, redação do manuscrito.

VLDF: Concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo intelectual, orientação científica do trabalho.

E-mail para correspondência: Vanessa Luisa Destro Fidêncio- vanessa.destrof@gmail.com

Recebido: 19/12/2021

Aprovado: 13/04/2023

pais, logo após o diagnóstico da deficiência auditiva. Adolescentes podem tornar-se modelos para seus pares quanto a esse aspecto e adultos devem ser empoderados antes da adaptação do dispositivo de escuta.

Palavras chave: Empoderamento; Advocacia e saúde; Perda auditiva; Fonoaudiologia.

Abstract

Introduction: empowerment is linked to self-advocacy and the learning of both by people with disabilities is essential for them to conquer the personal power to manage their destinies. **Purpose:** to list the intervention strategies used for the empowerment of individuals with hearing impairment. **Methodology:** a search was carried out in the Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), Public Medicine Library (PubMed) databases and in the Google Scholar search engine, by crossing previously selected descriptors. Studies that evaluated, proposed strategies or discussed the empowerment of individuals with hearing impairment were included. **Results:** 186 studies were found. Of these, 18 were read in full and 11 were included in this review. The year of publication of the studies ranged from 2011 to 2021. The included studies discuss, at some point, the empowerment of individuals with hearing impairment, but the minority proposes and reports results of intervention strategies to work on this aspect. The studies propose that empowerment start through parents, in early intervention centers. The empowerment of adolescents with hearing impairment is extremely necessary and group intervention strategies can be beneficial for this purpose. Only one Brazilian study proposed an intervention strategy for this population. **Conclusion:** Empowerment must start through the parents, right after the diagnosis of hearing loss. Adolescents can become role models for their peers in this regard and adults must be empowered before adapting the listening device.

Keywords: Empowerment; Health Advocacy; Hearing Loss; Speech, Language and Hearing Sciences.

Resúmen

Introducción: el empoderamiento está vinculado a la autogestión y el aprendizaje de ambos por parte de las personas con discapacidad es fundamental para que adquieran el poder personal para gestionar sus destinos. **Objetivo:** enumerar las estrategias de intervención utilizadas para el empoderamiento de las personas con discapacidad auditiva. **Metodología:** se realizó una búsqueda en las bases de datos de Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), *Public Medicine Library* (PubMed) y en el buscador *Google Scholar*, cruzando descriptores previamente seleccionados. Se incluyeron estudios que evaluaron, propusieron estrategias o discutieron el empoderamiento de las personas con discapacidad auditiva. **Resultados:** Se encontraron 186 estudios. De estos, 18 se leyeron en su totalidad y 11 se incluyeron en esta revisión. El año de publicación de los estudios osciló entre 2011 y 2021. Los estudios incluidos discuten, en algún momento, el empoderamiento de las personas con discapacidad auditiva, pero la minoría propone e informa resultados de estrategias de intervención para trabajar en este aspecto. Los estudios proponen que el empoderamiento comience a través de los padres, en los centros de intervención temprana. El empoderamiento de los adolescentes con discapacidad auditiva es extremadamente necesario y las estrategias de intervención grupal pueden ser beneficiosas para este propósito. Solo un estudio brasileño propuso una estrategia de intervención para esta población. **Conclusión:** El empoderamiento debe comenzar con los padres, inmediatamente después del diagnóstico de pérdida auditiva. Los adolescentes pueden convertirse en modelos a seguir para sus compañeros en este sentido y los adultos deben empoderarse antes de adaptar el dispositivo de escucha.

Palabras clave: Empoderamiento; Defensa de la Salud; Pérdida Auditiva; Fonoaudiología.

Introdução

As estratégias adotadas para a promoção de saúde têm sido modificadas com o passar dos anos, a partir do momento em que houve a desvinculação de um modelo bioético para um modelo biopsicossocial¹. Recentemente, vem-se destacando no que diz respeito à promoção de saúde, a necessidade de que o sujeito se torne autônomo e socialmente responsável².

Empowerment é um conceito complexo, cujas raízes estão atreladas a movimentos sociais presentes na segunda metade do século XX, seguido da influência de movimentos de autoajuda e psicologia¹. É um termo que, se traduzido, significa “dar poder” a alguém. No entanto, um outro conceito de empoderamento adotado segue a lógica de que: “A pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que, realiza por si mesma, as mudanças necessárias e ações que a levam a evoluir e se fortalecer”³.

Nem toda estratégia de promoção em saúde é uma estratégia de empoderamento. No entanto, toda estratégia de empoderamento também é de promoção da saúde⁴. Nesse sentido, o uso de estratégias de empoderamento na saúde objetivam que o sujeito ganhe mais controle sobre suas decisões e ações que afetem a sua saúde³.

O empoderamento está atrelado à autoadvocacia e a aprendizagem de ambos por pessoas com deficiência é fundamental para que essas conquistem o poder pessoal de gerir seus destinos. A autoadvocacia pode ser vista como uma filosofia que visa resgatar o valor que as pessoas com deficiência possuem como seres humanos e fazê-las autoras de suas próprias histórias⁵.

A deficiência auditiva (DA) é uma condição que requer que o indivíduo faça uso de dispositivos eletrônicos aplicados à surdez, como aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e/ou implante coclear para que possa desenvolver suas habilidades auditivas e de linguagem oral. Esses indivíduos podem se tornar frágeis e vulneráveis, devido ao estigma dessa condição, à dificuldade na comunicação e ao próprio fato do uso do dispositivo eletrônico, muitas vezes fazendo com que se calem e não se posicionem em determinadas situações^{6,7}.

Sendo assim, estratégias para o empoderamento de indivíduos com DA são de extrema importância para promover a conscientização desses

sobre si e seus direitos e de desfazer o paradigma do estigma e da incapacidade⁷.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho foi elencar estratégias de intervenção utilizadas para o empoderamento do indivíduo com deficiência auditiva relatadas em literatura.

Métodos

Foi realizada uma revisão integrativa de literatura. Considerou-se como pergunta norteadora: “Quais estratégias têm sido utilizadas para o empoderamento do indivíduo com deficiência auditiva?”.

Realizou-se busca nas bases Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Public Medicine Library* (PubMed) e na ferramenta de buscas *Google Acadêmico* em junho de 2021. Foram utilizados os seguintes descritores selecionados no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “empoderamento para saúde” (“*empowerment for health*”), advocacia em saúde (“*health advocacy*”) e perda auditiva (“*hearing loss*”).

Foram adotados como critérios de inclusão: estudos que avaliaram, propuseram estratégias ou discutiram sobre o empoderamento do indivíduo com deficiência, nos idiomas inglês ou português, e disponíveis na íntegra em acesso livre e/ou pela *Virtual Private Network* (VPN). Foram excluídos estudos que discutiram ou foram compostos somente por indivíduos com outras deficiências que não a auditiva. Não foi pré-definido um período específico de tempo para inclusão dos estudos.

A fase de seleção foi realizada de forma independente por duas revisoras. Os desacordos entre estas a respeito dos estudos a serem incluídos foram resolvidos por uma terceira revisora com experiência na área de (re)habilitação auditiva.

Inicialmente, os estudos foram pré-selecionados pelos títulos. Esses estudos pré-selecionados pelo título tiveram seus resumos lidos para verificar se atendiam ao objetivo proposto para esta revisão. Em seguida, foi realizada a leitura na íntegra dos estudos incluídos.

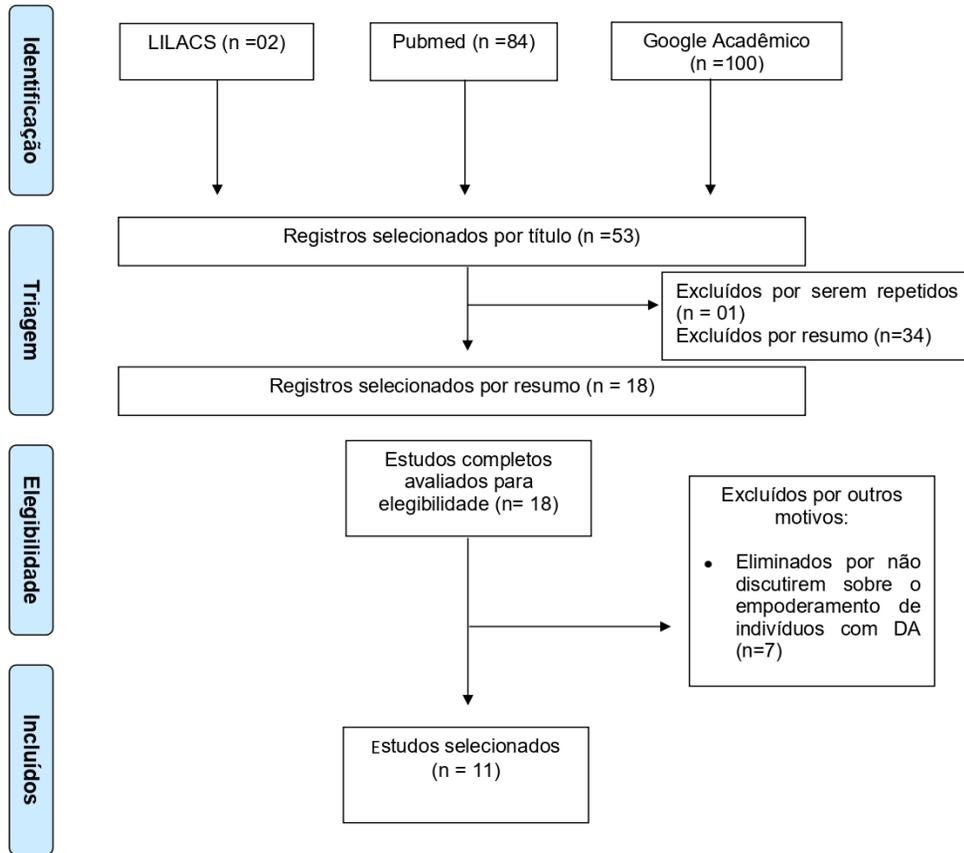
Os estudos incluídos foram analisados quanto ao objetivo, população estudada, metodologia aplicada e resultados obtidos.

Resultados

Foram encontrados 286 estudos nas bases de dados pesquisadas. Destes, 53 foram selecionados pelo título. Após a leitura dos resumos, 18 estudos

foram lidos na íntegra e 11 atenderam aos critérios pré-estabelecidos, sendo incluídos nesta revisão (Figura 1).

Os principais dados dos estudos incluídos estão dispostos na Tabela 1.



Legenda: n=número de estudos

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos

Tabela 1. Principais informações dos estudos incluídos nesta revisão

Ano	Primeiro autor	País	Objetivo	Amostra	Métodos	Principais resultados
2021	Gotowiec, S	Suíça	Explorar como o empoderamento se manifesta desde a primeira consciência dos indivíduos sobre a DA até a adaptação do dispositivo eletrônico	Adultos usuários de AASI há, no mínimo 06 e no máximo 36 meses (n=18)	Entrevista semiestruturada	Participantes relataram: ter recebido respostas pouco claras às suas dúvidas pelos profissionais e recorrer à <i>internet</i> para busca de informações no período de pré-adaptação; dúvidas após a adaptação relacionadas ao funcionamento do AASI e <i>app</i> para o celular; conhecimento adquirido após a adaptação os teria ajudado na decisão para o uso; participação passiva no processo.
2020	Silva, RLF	Brasil	Verificar a efetividade da intervenção com atividades em grupo para o empoderamento de adolescentes com DA	Adolescentes usuários de AASI e/ou IC, oralizados (n=4)	Cinco encontros presenciais com atividades lúdicas da linha <i>Rule at the School</i> ; Utilizados os instrumentos: <i>Checklist</i> de autoadvocacia "Eu consigo"; CPQ; WASI; IHS-Adolescente	O <i>rapport</i> auxiliou na estratégia em grupo. Houve melhora nas respostas do <i>Checklist</i> de autoadvocacia e piora em alguns itens do CPQ após a intervenção.
2018	Resende, MC	Brasil	Apresentar o relato de um evento para visibilidade às pessoas com deficiência.	Três equipes compostas por 24 participantes cada, sendo 50% dos integrantes com algum tipo de deficiência. (n=72)	Gincana inclusiva com as seguintes atividades: corrida de caiaque, corrida de cadeira de rodas, apresentação de personalidades, jogos realizados com materiais reciclados e confraternização com apresentação artística	Os aspectos mais relevantes da Gincana foram a representatividade e visibilidade, com o protagonismo da pessoa com deficiência.
2017	Kulkarni, KA	Índia	Identificar as práticas atuais de empoderamento dos pais de crianças com DA	Pais (n=50) e educadores (n=30) de cinco centros de intervenção precoce para crianças com DA	Entrevista oral gravada e, posteriormente, transcrita. Questionou-se sobre o conhecimento, envolvimento e necessidade dos pais no que diz respeito à DA	Os pais expressaram o desejo de saber sobre os vários recursos disponíveis para seus filhos com DA, sobre os dispositivos de amplificação e os cuidados e manutenção necessários. Alguns pais achavam que a terapia auditiva verbal era apenas para crianças com IC. Outras necessidades expressas foram: informações sobre marcos de desenvolvimento, "gestão do tempo" e estratégias de preparação para a escola.



Ano	Primeiro autor	País	Objetivo	Amostra	Métodos	Principais resultados
2017	Sexton, J	EUA	Explorar a jornada emocional de adolescentes com DA e família	Não se aplica	Estudo de revisão	Estratégias de empoderamento identificadas: adolescentes mentores para crianças menores com DA; grupos de apoio para adolescentes com DA; uso de plataformas virtuais para facilitar a comunicação contínua entre jovens com DA
2016	Ciciriello, E	Itália	Relatar os resultados de uma análise que identifica os pontos fortes, fracos, oportunidades e ameaças do processo de empoderamento familiar durante o diagnóstico precoce e intervenção na DA.	Pais (n=23) de crianças com DA e profissionais da reabilitação auditiva (n=25)	Questionário com questões abertas sobre os pontos positivos e negativos do programa de intervenção; aplicação da estratégia SWOT.	Pais enxergam como pontos negativos: longas listas de espera, instalações precárias, equipes reduzidas, ausência de psicólogos. Foram colocadas como oportunidades: capacitações à distância, elaboração de materiais informativos e de fácil acesso
2014	Dantas, TC	Brasil	Analisar experiências individuais, leis, políticas, diretrizes e atitudes com relação ao empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá.	Vinte e oito pessoas com deficiência do Brasil e do Canadá.	Entrevista semiestruturada individual com os seguintes pontos: (1) Vida Familiar, (2) Escolarização, (3) Trabalho, (4) Vida social e sexualidade e (6) Experiências de autoadvocacia e empoderamento	As pessoas com deficiência vêm modificando sua realidade por meio de suas histórias de vida e suas ações são decisivas na vida de outras pessoas.
2013	Vieira, GI	Brasil	Analisar a implementação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva no município de São Paulo	Profissionais de serviços de Alta Complexidade (n=47)	Coletaram-se dados oriundos de documentos oficiais; dos sistemas de informação; da observação de fóruns regionais e realizou-se entrevista semiestruturada com os profissionais.	Os discursos evidenciam uma tendência ao pensamento voltado ao modelo biomédico. O empoderamento dos sujeitos não se mostrou presente nos fóruns e documentos; alguns discursos trazem a falta de autonomia dos sujeitos
2012	Bruce, SM	EUA	Preparar indivíduos surdo-cegos no que diz respeito à autoadvocacia	Jovens adultos surdo-cegos (n=6)	Curso de 1 semana sobre autoadvocacia e engajamento com foco em questões de política que afetam a vida de indivíduos surdo-cegos. O curso incluiu orientações, entrevistas, diários e discussões.	Oito temas emergiram da análise das entrevistas, jornais e notas de discussão em sala de aula: (a) definição de defesa e defesa, (b) direitos e igualdade, (c) expectativas, (d) o papel da educação na mudança, (e) experiência em surdocegueira, (f) características de agentes de mudança eficazes, (g) advocacia requer trabalho em equipe e (h) planos para advocacy futuro.





Ano	Primeiro autor	País	Objetivo	Amostra	Métodos	Principais resultados
2011	Cardozo, PS	Brasil	Analisar a emancipação, o empoderamento que o BPC proporciona aos indivíduos com deficiência.	Indivíduos com deficiência (n=52)	Entrevista semi-estruturada com os seguintes pontos: escolaridade, tipo de deficiência, tempo de concessão do benefício e revisões durante a concessão, com debate sobre a autonomia e empoderamento do indivíduo.	O BPC é uma conquista importante enquanto um benefício assistencial de transferência de renda, no entanto ainda não promove a autonomia de seus beneficiários
2000	Munoz-Baell, IM	Espanha	Argumentar sobre as estratégias de empoderamento destinadas a indivíduos com DA	Não se aplica	Estudo de revisão	Modelos de empoderamento são caracterizados por uma ampla estrutura contextual. Cinco estratégias podem ser identificadas: melhorar a legislação sobre barreiras de comunicação, fornecer as informações necessárias, melhorar as estratégias de enfrentamento do paciente, melhorar o ambiente de saúde e melhorar a comunicação médico-paciente.

Legenda: DA:Deficiência Auditiva; AASI=Aparelho de Amplificação Sonora Individual; IC=Implante Coclear; n=número de participantes.

Discussão

Observou-se que os estudos incluídos discutem, em algum momento, sobre o empoderamento de indivíduos com DA. No entanto, a minoria propõe e relata resultados de estratégias de intervenção para trabalhar esse aspecto nessa população.

Apesar de não ter sido definido um período de publicação dos estudos, os que atenderam aos critérios de inclusão pré-estabelecidos datam de 2011 a 2021, com apenas um estudo tendo sido publicado em 2000. Observa-se, portanto, um *gap* de dez anos sem publicações de estudos com as características aqui buscadas. A atualidade dos estudos incluídos nesta revisão pode ser justificada devido ao fato do tema aqui pesquisado ser, também, atual.

O termo *empoderamento* significa, principalmente, “dar poder e autoridade a uma pessoa”⁸. No entanto, alguns autores enfatizaram a necessidade de conceituação do termo *empoderamento* aplicado

à jornada de saúde auditiva do indivíduo, propondo a seguinte definição⁹:

“Empoderamento ao longo da jornada de saúde auditiva é o processo por meio do qual indivíduos com problemas auditivos adquirem e usam seus conhecimentos, habilidades e estratégias e aumentam a autoeficácia, participação e a sensação de controle de seus cuidados com a saúde auditiva, soluções auditivas e vida cotidiana.”

Para a definição de estratégias gerais a serem utilizadas para lidar com as diferentes questões enfrentadas pela população com DA, é imprescindível considerar que essa população é extremamente heterogênea, sendo composta, dentre outros, por aqueles que apresentam surdez pré-lingual, outros que apresentam surdez pós-lingual, indivíduos que se comunicam por meio da Língua de Sinais, surdos oralizados, usuários de AASI ou implante coclear⁸, tendo cada grupo suas necessidades específicas.

Um dos grupos que compõe essa heterogeneidade é, por exemplo, o grupo de pais de crianças



com deficiência auditiva⁸. No entanto, o empoderamento dos pais nem sempre é um dos objetivos a serem alcançados nos centros de intervenção precoce¹⁰.

Um estudo¹⁰ analisou o resultado de entrevistas realizadas com essa população, no que diz respeito a quatro temas: conhecimento, envolvimento no processo de (re)habilitação auditiva, suporte e necessidades. Os autores concluíram que há lacunas quanto ao empoderamento dos pais em centros de intervenção precoce e é necessário um esforço mais estruturado direcionado ao empoderamento familiar, a fim de que os pais sejam ouvidos e envolvidos no processo de tomada de decisão de seus filhos.

Cada vez mais, o fonoaudiólogo que atua na (re)habilitação auditiva é colocado como um apoiador, parceiro e treinador. Sendo assim, há a recomendação internacional de que o objetivo principal do programa de intervenção precoce deve ser promover as habilidades das famílias para fornecer uma abundância de oportunidades de linguagem, rotinas de envolvimento conjunto ao longo das interações diárias naturais¹¹.

Nesse sentido, para que sigam as recomendações internacionais¹¹, é necessário que os programas de intervenção precoce apresentem uma organização eficiente, equipe preparada e otimização dos recursos disponíveis¹².

Um caminho a seguir seria desenvolver uma estrutura comum para empoderar os pais. Os componentes da estrutura podem ser desenvolvidos em vários domínios, tais como: (1) Domínio relacionado à deficiência - compreendendo informações sobre avaliações, instalações, concessões, prestação de serviços; (2) Domínio de desenvolvimento - envolvendo o conhecimento do período crítico, marcos de desenvolvimento e desvios; (3) Domínio de parceria - envolvendo conhecimento sobre planejamento linguístico, ensino colaborativo; e, (4) Domínio de advocacia - envolvendo a articulação das necessidades da criança, tomada de decisão compartilhada, *networking* e mentoria¹⁰.

À medida que as crianças com DA crescem e chegam à adolescência, há uma necessidade crítica de transferir a propriedade da perda auditiva dos pais para o adolescente, a fim de promover a autoadvocacia e o empoderamento¹³. Considera-se, portanto, essencial o empoderamento nessa faixa etária⁷.

Um estudo¹³ dividiu os adolescentes com DA em dois grupos: aqueles que nasceram com a

deficiência e aqueles que a adquiriram durante a infância. No que diz respeito ao empoderamento, o autor refere que pais de adolescentes do primeiro grupo enfrentam os diferentes estágios de luto diante do diagnóstico e dúvidas quanto à escolha do método comunicativo a ser utilizado, frequentemente tornando-se tão superprotetores que não permitem a transição para a independência quando o filho atinge a adolescência. Já no segundo grupo, há uma questão relacionada ao próprio adolescente, que enfrenta a transição de “ouvinte” para “pessoa com DA”, podendo apresentar diversos comportamentos inadequados. Os autores enfatizaram que compreender a própria perda auditiva, utilizar os dispositivos eletrônicos aplicados à surdez e cuidar e manter esses dispositivos auxilia muito no desenvolvimento de autoconfiança e independência e este processo deve começar o mais cedo possível.

O mesmo estudo¹³ propôs como estratégias de empoderamento para adolescentes com DA: identificar outros adolescentes e crianças na comunidade e na escola que apresentem deficiência a quem o adolescente pode ensinar o que aprendeu sobre o assunto, como um mentor; grupos de apoio presenciais ou online a fim de capacitá-los e construir sua confiança. Além disso, o autor ressalta que uma estratégia comprovadamente bem-sucedida é o conceito de retiro familiar e relata sobre o “Projeto CARE”, que oferece oportunidades de apoio emocional para 10 a 12 famílias e é baseado em um retiro de três dias. Enquanto os pais participam de seminários educacionais, crianças e adolescentes com DA participam de atividades e excursões com supervisão de um voluntário. Os pais se reúnem com muitos outros pais que estão em vários estágios de suas jornadas emocionais e, além disso, os adolescentes que compareceram a retiros anteriores têm a oportunidade de voltar para futuros retiros como voluntários da equipe e mentores.

Outras autoras⁷ propuseram, para essa mesma população, uma intervenção em um grupo com uso de atividades e jogos para o desenvolvimento da autoadvocacia. As autoras realizaram encontros presenciais semanais, com um roteiro dividido em quatro unidades, que contemplavam a definição de autoadvocacia, conhecimento sobre direitos da pessoa com deficiência, habilidades pessoais e interpessoais e o uso de estratégias de autodefesa. A cada encontro, dois a três temas eram abordados por meio de atividades e jogos. Concluiu-se que a estratégia foi eficiente para desenvolver as habi-





lidades de autoadvocacia para o empoderamento de adolescentes com DA. No entanto, as autoras destacaram que, dos 20 adolescentes convidados a participar do estudo, somente quatro concordaram. Questiona-se, portanto, a motivação desses jovens em participarem de um grupo como esse.

Na mesma vertente de “protagonismo” do indivíduo com deficiência auditiva relatado anteriormente na estratégia do retiro familiar¹³, outro estudo¹⁴ apresentou o relato de experiência de uma “Gincana Inclusiva”. O evento foi realizado em comemoração à luta de pessoas com deficiência e organizado por representantes de diferentes associações de pessoas com deficiência de uma cidade de Minas Gerais. Os participantes foram divididos em três equipes, compostas por 24 participantes cada, dos quais 50% deveriam ser pessoas com deficiência (obrigatoriamente pessoas com deficiência física, auditiva, visual, intelectual e mental) e 50% de pessoas sem deficiência. Os autores referiram que a estratégia da “Gincana Inclusiva” propôs a eliminação de barreiras que dificultam a socialização de indivíduos com deficiência e ressaltou a representatividade na sociedade, visibilidade e protagonismo desses indivíduos. Os autores não analisaram variáveis de cada tipo de deficiência.

Um dos direitos do indivíduo com deficiência é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é a garantia de um salário-mínimo por mês, desde que comprovado que a condição acarreta impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial a longo prazo, que a impossibilite de participar de forma plena e ativa na sociedade¹⁵. Um estudo¹⁶ analisou o uso do BPC como fator de empoderamento do indivíduo com deficiência. Nele, as autoras ressaltaram que 23% das entrevistas a respeito do BPC foram realizadas com familiares e não com os indivíduos com deficiência, reforçando a ideia de falta de autonomia destes.

O fato de ser uma condição para obtenção do BPC que o indivíduo seja impossibilitado de participar ativamente da sociedade por conta da deficiência, há uma inviabilização do acesso, transformando o benefício em um “atestado de incapacidade” muito mais do que um direito. Nesse contexto, não é uma vantagem para o indivíduo empoderar-se das suas potencialidades e capacidades, contribuindo para a estigmatização cada vez maior da deficiência. Dessa forma, para que o BPC seja utilizado como estratégia de empoderamento de indivíduos com deficiência, é necessário que

haja uma revisão dos critérios de concessão, além de incluir condicionalidades para os maiores de 18 anos¹⁶.

No cenário atual, prevê-se a concretização de um mundo em que indivíduos com DA atinjam seu pleno potencial por meio da reabilitação, educação e empoderamento¹⁷. No que diz respeito aos serviços de saúde auditiva, a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA)¹⁸ prevê que sejam realizadas ações informativas, educativas e de orientação familiar. Um estudo realizado em 2013¹⁹ analisou a implementação da PNASa no município de São Paulo e constatou que grande parte dos profissionais de saúde envolvidos relacionaram a saúde auditiva a procedimentos clínicos, majoritariamente ao diagnóstico e adaptação de dispositivos eletrônicos aplicados à surdez. Além disso, queixaram-se da necessidade de fornecimento de mais informações aos usuários. Dessa forma, a autora concluiu que a questão do empoderamento dos sujeitos não esteve presente nos documentos analisados e no discurso dos profissionais, sendo evidenciada até a falta de autonomia dos usuários.

Observa-se que o uso de ferramentas para mensurar as dimensões do empoderamento pode permitir a realização de futuros estudos sobre intervenções quanto a esse aspecto⁹. Com o objetivo de coordenar as atividades profissionais que envolviam o empoderamento da família nos primeiros três meses após o diagnóstico da perda auditiva em crianças, pesquisadores¹² utilizaram uma ferramenta com base nos princípios de análise SWOT, em que cada sigla representa um significado, sendo: Força (S), Fraquezas (W), Oportunidades (O) e Ameaças (T).

Já em um outro estudo⁸ incluído nesta revisão, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com adultos usuários de AASI há, no mínimo 06 e no máximo 36 meses. O guia norteador utilizado na entrevista foi projetado para inquirir sobre cada uma das seguintes dimensões de empoderamento: (1) conhecimento, (2) participação, (3) controle, (4) habilidades e (5) autoeficácia em cada um dos pontos de interesse da linha do tempo (pré-adaptação, adaptação e pós-adaptação do AASI). Observou-se falta de conhecimento a respeito da DA e dispositivo utilizado em toda a linha do tempo, tendo os participantes respondido que passaram a saber onde conseguir mais informações a respeito do assunto somente no período pós-adaptação. Quanto às habilidades e estratégias, os relatos indicaram que



no período pré-adaptação e adaptação há o desenvolvimento das estratégias, com uso de habilidades somente no período pós-adaptação. Observou-se falta de participação social entre o período pré-adaptação e adaptação, participação no que diz respeito aos cuidados com a própria saúde auditiva no período de adaptação e participação social após a adaptação. Os relatos indicaram, ainda, que o uso dos AASI foi associado a maior sensação de controle. Dessa forma, os autores concluíram que as dimensões do empoderamento são importantes na jornada do autoconhecimento com relação à saúde auditiva e faz-se necessária a criação de estratégias que apoiem o empoderamento do indivíduo com DA antes da adaptação do dispositivo de escuta.

Um estudo realizado em 2012²⁰ aplicou uma estratégia de empoderamento com jovens surdocegos de 18 a 24 anos. Os participantes estiveram em um curso de uma semana sobre engajamento e autoadvocacia. Foram realizadas discussões, entrevistas e diários a respeito dos seguintes temas: (a) definindo advocacia e advogado, (b) direitos e igualdade, (c) expectativas, (d) papel da educação na mudança, (e) expertises para surdocegos, (f) características de agentes de mudança eficazes, (g) advocacia e trabalho em equipe, (h) futura advocacia.

Além de refinar suas habilidades de comunicação e autoadvocacia, alguns dos jovens assumiram papéis de mentores para um novo grupo de “Jovens Surdocegos em Ação” sobre o tema. Esses jovens se tornaram modelos para outros que desejam assumir papéis de liderança na defesa de seus direitos.

Em 2017, um estudo⁴ buscou debater sobre as questões políticas, tanto sociais quanto legais, acerca do empoderamento do indivíduo com deficiência, também por meio de uma entrevista semiestruturada. A amostra foi composta por indivíduos residentes no Brasil e Canadá. A autora ressaltou que o empoderamento da pessoa com deficiência sofre interferência das desigualdades socioeconômicas do país, já que, em países em desenvolvimento, como no Brasil, esse aspecto tem como consequência menores chances de oportunidades para uma vida independente, trabalho e estudo.

Tanto no Brasil, quanto no Canadá, os participantes pontuaram a discriminação social que sofrem devido ao fato de sentirem-se “arrancados” do convívio familiar para frequentarem Instituições especializadas⁴. Esse sentimento reforça ainda

mais a necessidade de que se siga o recomendado pelas diretrizes internacionais¹¹, fortalecendo a participação da família no processo de (re)habilitação e colocando o profissional no papel de um “treinador” dessa família. Além disso, no geral, as Instituições, o Estado e as escolas falam pela pessoa com deficiência, silenciando sua voz. Frente a isso, o empoderamento dessa população é a principal ferramenta a ser utilizada para que esses sejam protagonistas de suas histórias⁴.

Apesar da importância do empoderamento dos indivíduos com deficiência auditiva, constatou-se a escassez de estudos em literatura que apresentem estratégias a serem utilizadas para esse objetivo. É importante que novos estudos sejam realizados nesse sentido

Considerações finais

O empoderamento do indivíduo com DA deve começar ainda na primeira infância, por meio do empoderamento dos pais nos centros de intervenção precoce, logo após o diagnóstico.

Para os adolescentes, estratégias de empoderamento em grupo mostram-se benéficas e esses indivíduos podem tornar-se multiplicadores do conhecimento e modelos para outras crianças e adolescentes com DA.

Adultos e idosos com DA devem ser empoderados a respeito da sua alteração no período que antecede a adaptação do dispositivo eletrônico aplicado à surdez.

Ressalta-se que, independentemente da faixa etária, deve-se considerar a heterogeneidade da DA no momento da elaboração e aplicação dessas estratégias.

Referências

1. Carvalho SR. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2004; 9(3): 669-78. doi: 10.1590/S1413-81232004000300018.
2. Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. *Cad Saúde Pública*. 2004; 24(4): 1088-95. doi: 10.1590/S0102-311X2004000400024.
3. Cesarino CB, Sciarra AMP. Empoderamento na saúde. *Arq Ciênc Saúde*. 2017; 24(3): 01-02.





4. Souza JM, Tholl AD, Córdova FP, Heidemann ITSB, Boehs AE, Nitschke RG. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014;19(7): 2265-76. doi: 10.1590/1413-81232014197.10272013.
5. Dantas TC. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. *Educ Unisinos*. 2017; 21(3): 336-44. doi: 10.4013/edu.2017.213.13489.
6. Warner-Czyz AD, Loy BA, Evans C, Wetsel A, Tobey EA. Self-esteem in children and adolescents with hearing loss. *Trends Hear*. 2015; 19: 1-12. doi: 10.1177/2331216515572615.
7. Silva RLF, Carneiro LA, Nery DB, Duarte LA, Moret ALM, Salimon A, et al. Autoadvocacia como prática de empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva: um estudo-piloto. *Audiol Commun Res*. 2020; 25: e2324. doi: 10.1590/2317-6431-2020-2324.
8. Munoz-Bael IM, Ruiz MT. Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *J Epidemiol Community Health*. 2000; 54(1):40-4. doi: 10.1136/jech.54.1.40.
9. Gotowiec S, Larsson J, Incerti P, Young T, Smeds K, Wolters F et al., Understanding patient empowerment along the hearing health journey. *Int J Audiol*. 2021; 61(2):148-58. doi: 10.1080/14992027.2021.1915509
10. Kulkarni KA, Gathoo VS. Parent Empowerment in Early Intervention Programs of Children with Hearing Loss in Mumbai, India. *DCIDJ*. 2017; 28(2): 45-58. doi: 10.5463/DCID.v28i2.550.
11. JCIH: Joint Committee on Infant Hearing. Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*. 2019; 4(2): 1-44. [Acesso em 17 Dez 2021]. Disponível em: <https://digitalcommons.usu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1104&context=jehdi>
12. Ciciriello E, Bolzonello P, Marchi R, Falzone C, Muzzi E, Orzan E. Empowering the family during the first months after identification of permanent hearing impairment in children. *ACTA Otorhinolaryngol*. 2016; 36(1): 64-70; doi: 10.14639/0392-100X-1071.
13. Sexton J. Empowering adolescents who are deaf and hard of hearing. *N C Med J*. 2007;78(2):129-30. doi: 10.18043/nmc.78.2.129.
14. Resende MC, Barbos KB. Gincana inclusiva: protagonismo, empoderamento e visibilidade das pessoas com deficiência. *Pesqui Prát Psicossociais*. 2018;13(4):1-12.
15. Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. 1993. [Acesso em 17 Dez 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm
16. Cardozo PS. Benefício de prestação continuada - BPC: o desafio do empoderamento junto às pessoas com deficiência e suas famílias no município de Forquilha-SC. *Rev Inicia Cient*. 2011; 9(1): 142-55.
17. WHO: World Health Organization. World report on hearing. 2021. [Acesso em 17 Dez 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>
18. Brasil. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. 2004. [Acesso em 17 Dez 2021]. Disponível em: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html
19. Vieira GI. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva: o caso do município de São Paulo [Dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública; 2013.
20. Bruce SM, Parker AT. Young deafblind adults in action: becoming self-determined change agents through advocacy. *Am Ann Deaf*. 2012;157(1):16-26. doi: 10.1353/aad.2012.1607.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.