Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**Tradutores-intérpretes de LIBRAS na Saúde: o que eles
nos contam sobre questões éticas em suas práticas**

Patrícia Cristina Andrade Pereira

**Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de Doutor em Ciências**

**Área de concentração: Serviços de Saúde
Pública**

**Orientador: Prof. Doutor Paulo Antonio de
Carvalho Fortes**

São Paulo
2014

Tradutores-intérpretes de LIBRAS na Saúde: o que eles nos contam sobre questões éticas em suas práticas

Patrícia Cristina Andrade Pereira

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Serviços de Saúde Pública

Orientador: Prof. Paulo Antonio de Carvalho Fortes

**São Paulo
2014**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

DEDICATÓRIA

À Telma Andrade Pereira

e a José Pereira

Com ternura, amor e gratidão.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Paulo Antonio de Carvalho Fortes pela orientação e cuidado com este trabalho.

À FAPESP, Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo, pelo apoio financeiro por 36 meses.

Ao CNPq, Conselho Nacional de Pesquisa por 3 meses de bolsa.

À minha família sempre presente e sempre dedicada, incluindo os Farias!

À família Zampieri, por todos os anos de nossa união.

Aos queridos amigos: Ana Maria, Araci, Afonso, Silmara, Airtton, José Carlos, Adriano, Cláudia Malinvelli, Cláudia Capassi, Carlos, Heloísa, Daniele Luna, Kátia, Karla e Joelma. Aos amigos Orlando, Silvana e Sandra pela alegria de todos os dias. E aos amigos da Faculdade de Saúde Pública, em particular aos Professores Glavur Mattè, Maria Helena Mattè, Cláudio Leone, Maria Anice Sallum e ao querido Guilherme. À querida Cleide Lavieri.

Aos funcionários de apoio acadêmico e administrativo, sempre prestativos e amigos.

Aos membros da banca de qualificação, pré-banca e defesa de tese, agradeço titulares e suplentes pelas contribuições.

Aos amigos que torcem, mas nem sempre podem estar mais próximos.

E aos que realmente estiveram: Amanda Silva, Daniela Rozados, Flora Vezzà, Renato Dente Luz e Elton!

Ao apoio de Allan Saffiotti, sobretudo e sempre. Ao Osmar Gomes e Pedro. A Rodrigo Lage pelos primeiros seis meses de tese. A todos os tradutores- intérpretes que, mesmo com as dinâmicas intensas de trabalho, contribuíram e viabilizaram esta pesquisa e também porque escolheram essa nobre e valorosa profissão.

Por último e muito importante: ao Léo, por existir!

De tudo isso teceu-se, então, a mais importante decifração: experimentar a aparição de outrem é, simultaneamente, experimentar a própria aparição.

Renato Dente Luz, 2013: 15

Pereira, PCA. Tradutores-intérpretes de libras na saúde: o que eles nos contam sobre questões éticas durante suas práticas [tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2014.

RESUMO

Introdução: O atendimento interlinguístico e intercultural de pacientes surdos nos contextos de saúde é tema pouco explorado pela literatura. A inserção de TILS-GI é um importante meio de viabilizá-lo, conforme previsto em lei.

Objetivos: Identificar a atuação de TILS-GI em serviços de saúde, na mediação entre equipes falantes de português e pacientes surdos usuários de libras. Conhecer a percepção de TILS-GI sobre aspectos éticos relacionados à comunicação, autonomia e privacidade de pacientes surdos, tomados aqui como princípios éticos em saúde, conceitos teóricos e eixos de análise.

Metodologia: Trata-se de pesquisa qualitativa, empírica, descritiva e de caráter exploratório baseada na análise dos eixos comunicação, autonomia e privacidade. Foram entrevistados 30 TILS-GI atuantes nas regiões metropolitanas de São Paulo e Rio de Janeiro. A análise dos resultados utilizou-se de depoimentos individuais a partir de situações vivenciadas ou hipotéticas.

Resultados: Os TILS-GI entrevistados eram *ad hoc*. Não foram localizados profissionais empregados na saúde. A atuação deles na área foi pontual, esporádica, voluntária, informal e em situações de gravidade de saúde, temas sigilosos ou na falta de familiares acompanhantes. Ao que concerne ao eixo comunicação, os desafios da interpretação relacionam-se à falta de formação específica na área (jargão, desafios intermodais e interculturais), a não saberem lidar com questões de escopo da saúde e pela proximidade pessoal de muitos profissionais com os surdos. No eixo autonomia, foram identificados graus de participação do paciente dependente, em muito, da postura dos TILS-GI e das equipes de saúde. No eixo privacidade, a privacidade de informações teve respostas homogêneas do grupo, que defendeu que o legítimo informante quando outros desejam saber informações junto aos TILS-GI sobre o paciente surdo é o próprio, algo referenciado no código deontológico da categoria. Em contrapartida, a variedade de respostas sobre privacidade física revelou menores amadurecimento e consenso entre eles. **Conclusão:** Os TILS-GIs nomeiam problemas éticos na sua prática em saúde e com os surdos passam por tarefas múltiplas que extrapolam a mediação linguística e por sofrimentos diversos, alguns evitáveis. São figuras essenciais por viabilizarem os direitos desta população. Sua potencial parceria com os envolvidos, contudo, exigiria um processo mais ativo de reflexão e troca entre eles.

Descritores: 1. Eticistas, 2. Paciente surdo, 3. Direito do paciente, 4. TILS-GI, 5. Acessibilidade aos serviços de saúde, 6. Autonomia pessoal, 7. Comunicação, 8. Privacidade.

Palavras chaves: 1.Tradutor-Intérprete/guia intérprete de Libras, 2. Serviços acessíveis de saúde, 3. Pacientes surdos, 4.Intercultura, 5.Bioética 6. Autonomia, 7.Privacidade, 8.Comunicação.

Pereira, PCA. Tradutores-intérpretes de libras na saúde: o que eles nos contam sobre questões éticas durante suas práticas./ Sing language medical interpreters: what they tell us about ethical issues [Thesis]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da USP; 2014.

ABSTRACT

Introduction: The intercultural and interlinguistic service to deaf patients in the health contexts is an overlooked topic by specialized literature. The insertion of the TILS-GI (Portuguese abbreviation for Translator Interpreter of Brazilian Sign Language and Interpreter-Guide) is an important means to enable such service as provided by law. **Objectives:** Identifying the performance of TILS-GI in health services in the mediation of Portuguese-speaking teams and deaf patients, users of Brazilian sign language. Bringing to light the perception of TILS-GI about ethical aspects related to the communication, autonomy and privacy of deaf patients, understood herein as health ethical principles, theoretical concepts and guiding analytical themes. **Methodology:** This is a qualitative, empirical descriptive research, of exploratory character based on the themes of communication, autonomy and privacy. Thirty TILS-GI who work in the Greater São Paulo and Rio de Janeiro areas were interviewed. The instrument of sampling consisted of three parts. The result analyses used the individual testimonials based on hypothetical or lived experiences. **Results:** the TILS-GIs interviewed were *ad hoc*. No professional employed by the health department was located. Their performances in the area were eventual, sparse, volunteer, informal and sometimes in high risk situations, dealing with confidential topics and when in lack of family members. In the terms of the communication axis, the challenges of interpretation are related to the lack of specific training and formal education in the area (jargon, intermodal and intercultural challenges), to the inability to cope with health-related issues and to the personal close relation of the professionals with the deaf patients. In the autonomy axis, we identified several degrees of participation of the patient, which heavily depends on the stance of the TILS-GI and the health teams. In the privacy axis, the information privacy was referred to homogenously by the group, which defended that the legitimate informant about the deaf patients' processes was the TILS-GI themselves, according to the ethical code of the category. On the other hand, the variety of responses about the physical privacy was revealing of the lesser maturity and consensus among them. **Conclusion:** The TILS-GI have named ethical problems in their practice in the health area and how deaf people undergo multiple situations that extrapolate the linguistic mediation and unnecessary suffering. They are essential characters in the sense of enabling the rights of this populations. Their potential partnership with

all the participants of the interaction, however, would demand a more active process of reflection and exchange.

Descriptors: 1. Sign Language; 2. Personal; 3. Autonomy; 4. Communication; 5. Privacy; 6. Medically underseved area.

Keywords: 1. Medical interpreters; 2. Acessibility; 3. Deaf Patients; 4. Cross-cultural.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
1.1 Caminho profissional: quatro experiências que confluíram na construção do presente objeto de estudo.....	20
2. OBJETIVOS.....	27
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	28
3.1 Local de estudo.....	28
3.2 Participantes da pesquisa e técnicas utilizadas para formação da amostra.....	29
3.3 Instrumento de pesquisa utilizado para coleta de dados.....	30
3.4 Referencias utilizadas para análise dos dados.....	34
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	39
4.1 Identificação da atuação dos TILS-GI.....	39
4.2 O princípio da comunicação: informação, comunicação e libras.....	48
4.2.1 Ofício e desafios da interpretação.....	48
4.2.2 Privação linguística.....	55
4.2.3 O tradutor intérprete profissional: sua ausência e sua presença.....	58
4.2.4 Análise geral do princípio da comunicação a partir das narrativas breves.....	45
4.3 Princípio da Autonomia: papel dos TILS-GI e grau de participação do surdo.....	62
4.3.1 Atendimento intercultural: TILS-GI e o grau de autonomia do paciente surdo.....	66
4.3.2 Discriminação de orientação sexual: paternalismo fraco e os TILS-GI.....	67
4.3.3 Aborto: mitigação da autonomia e os TILS-GI.....	69
4.3.4 Análise geral do princípio da autonomia a partir das narrativas breves.....	72
4.4 O princípio da privacidade: privacidade de informações e privacidade física.....	75
4.4.1 Privacidade de informação.....	82
4.4.1 Privacidade de informação.....	83
5. ANÁLISE GERAL DOS RESULTADOS DA PESQUISA: TILS-GI, SURDOS E DIREITOS NA ÁREA DA SAÚDE.....	109
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	120
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	123
ANEXO I.....	133
ANEXO II.....	134

ANEXO III..... 136

ANEXO IV..... 147

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1. Eixos de análise e suas respectivas situações hipotéticas (SH).	34
QUADRO 2. As situações hipotéticas (SH) utilizadas para complementar a análise do princípio da privacidade em sua subdivisão (privacidade de informações e privacidade física).	38
QUADRO 3: Quadro sintético dos dados pessoais e profissionais dos entrevistados	40
QUADRO 4: Síntese de algumas das barreiras de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento pré-consulta).	147
QUADRO 5: Síntese de algumas das barreiras atitudinais de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento pré-consulta no serviço de saúde).	148
QUADRO 6: Síntese de algumas das barreiras de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento consulta).	150
QUADRO 7: Síntese de algumas das barreiras de comunicação vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas.	151
QUADRO 8: Síntese de algumas das dificuldades na proteção da privacidade vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas.	152

LISTA DE SIGLAS

ABNT -	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AIDS -	Síndrome da Doença Imune Adquirida
APILSBESP-	Associação de Profissionais Intérpretes de Sinais do Estado de São Paulo
APILSRJ -	Associação de Profissionais Intérpretes de Língua de Sinais do Rio de Janeiro
CEP/FSP -	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Saúde Pública da USP
CNS/MS -	Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde
CODAS -	Children of Deaf Adults- filhos ouvintes de adultos surdos
CONEP -	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
LBS -	Língua Brasileira de Sinais
LIBRAS -	Língua de Sinais Brasileira
MEC -	Ministério de Educação e Cultura
NBR -	Norma Técnica Brasileira
SH -	Situação hipotética
TCLE -	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TILS-GI -	Tradutor-intérprete de Língua de Sinais- guia intérprete

GLOSSÁRIO

TILS/GI: Tradutores Intérpretes de Língua de Sinais/ Guia- Intérpretes

APILSBESP: Associação dos Profissionais Intérpretes da Língua de Sinais Brasileira do Estado de São Paulo

APILSRJ: Associação dos Profissionais Intérpretes de Língua de Sinais do Rio de Janeiro

GI: um TILS pode atuar como TILS e também GI simultaneamente. Segundo a Lei 12.319/10, o GI atende ao cliente surdocego. Ele traduz e/ou interpreta por meio da Libras-tátil ou tadoma, de acordo com a história de vida e comunicacional de cada cliente. Ao mesmo tempo, o GI atua como guia auxiliando-o em sua mobilidade.

LEDOR: Ledor, segundo a lei 674/2007, é a pessoa indicada pela comissão do concurso público ou processo seletivo para, durante a realização das provas, transmitir ao candidato com deficiência visual o conteúdo das questões respectivas e preencher o cartão-resposta nas provas subjetivas, reproduzindo fielmente as afirmações do interessado.

LIBRAS TÁTIL: LIBRAS utilizada com o contato com as mãos do surdocego. do tadoma (uma forma de leitura labial pelo tato).

TADOMA: Leitura labial do português falado através do contato das mãos do surdo cego na região perioral do GI, que sobrearticula o que está ouvindo.

1. INTRODUÇÃO

O SUS não é um projeto técnico de saúde. O SUS é um projeto civilizatório. Ele está baseado em valores virtuosos, sobretudo na solidariedade. (Sérgio Arouca, 1986- 8ª Conferência de Saúde)

No território Nacional, a língua brasileira de sinais (libras)¹ é reconhecidamente a língua oficial da comunidade surda². Leis específicas que contemplam as necessidades de pessoas surdas foram resultados de muitos anos de militância social dessa minoria linguística. Destacam-se três aspectos jurídicos que, por apresentarem implicações diretas na área da saúde, devem ser brevemente apontados. O art. 18 da Lei Federal nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 (BRASIL, 2000), e a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 (BRASIL, 2002), dispõem sobre a língua brasileira de

¹ LBS e libras são siglas utilizadas para se referir à língua brasileira de sinais, língua natural, usada pelas comunidades surdas dos centros urbanos do Brasil e reconhecida pelo governo brasileiro como meio legal de comunicação. Outras línguas sinalizadas existem na região norte e centro-oeste e são utilizadas por grupos indígenas com menor contato com a cultura branca. São línguas naturais pouco estudadas e não são citadas pela legislação brasileira.

² A terminologia *surdo* é utilizada no presente trabalho em respeito à comunidade que manifesta seu desejo de assim ser chamada (PEREIRA, 2008). Surdo é aquele que não usa a fala como meio de comunicação principal, mas sim a língua de sinais. Geralmente são pessoas que perderam a audição antes de aprender a falar. Desenvolvem uma experiência de mundo própria, identificada com a sua exploração visual. A língua gesto-visual define também uma cultura própria e inserção política com reivindicações peculiares. Segundo Wilcox (2004), 4 parâmetros diferenciam a comunidade surda: a perda auditiva, a língua e a cultura próprias e por fim, a inserção política específica. O estudo em questão abordará exclusivamente essa comunidade que comunica-se por meio da língua brasileira de sinais (libras). Esta é sua língua de uso e instrução também reconhecida oficialmente como meio legal de comunicação da comunidade surda pela República Federativa do Brasil. A perda auditiva e a língua sinalizada exigem metodologia de ensino específicas e na ausência dela, a pessoa pode viver a privação de língua trazendo prejuízos também para sua escolarização e inserção social. Há distintas definições de surdo e surdez possíveis na literatura. Tal comunidade deve ser reconhecidas mais criticamente pelas equipes de saúde de modo a mudar a história organicista em que a perda auditiva seria algo a ser curado e que as únicas possibilidades de diálogo com a área da saúde seriam com os serviços de reabilitação, ou seja, pelo [paradigma de serviços]. A definição aqui presente objetiva deixar absolutamente claro aos trabalhadores da área da saúde a questão linguística diferenciada implicada nos cuidados da pessoa surda.

sinais – libras. O Decreto Federal 5.626/05, por sua vez, regulamenta o uso da mesma língua. Consta, nessa legislação, uma importante definição para as pesquisas referenciadas aqui, bem como para o presente estudo, que é a definição de pessoa surda como “aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da libras.” (BRASIL, 2000, 2002 e 2005).

Tal legislação vigente discorre sobre a garantia do direito à saúde das pessoas surdas ou com deficiência auditiva. Nela se estabelece que:

(...) os atendimentos aos surdos na rede de serviços (do SUS e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde) devem ser providos de profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação; e apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras e sua tradução e interpretação (BRASIL, 2005).

Muito embora a prática de interpretação português/libras seja anterior, a profissionalização e regulamentação dessa atividade são relativamente recentes no Brasil. Foi apenas em setembro de 2010 que isso se deu (BRASIL, 2010) por meio da Lei no. 12.319. Antes disso, o Ministério de Educação e Cultura (MEC) inicia a certificação de profissionais com fluência em libras a partir de 2006 (QUADROS, 2009), apesar do exercício voluntário e profissional da transposição e construção de sentidos entre essas línguas já acontecer no país há muitos anos.

Segundo o MEC pode-se dizer do tradutor-intérprete que:

*“Trata-se de profissional que atua na tradução e/ou interpretação da Libras e da Língua Portuguesa. Esses profissionais atuam basicamente em três diferentes campos de trabalho: **a) intermedia a comunicação** entre as pessoas surdas usuárias de Libras e as pessoas*

*ouvintes usuárias da Língua Portuguesa em diferentes contextos; **b) traduz os textos da Libras** para a Língua Portuguesa e os textos da Língua Portuguesa para a Libras³; **c) auxilia no esclarecimento da forma escrita** produzida pelos surdos em quaisquer contextos que se façam necessários (concursos, avaliações em sala de aula, documentos, etc.). Interpretação envolve textos “orais” (aqui, “orais” como aqueles textos que estão sendo produzidos tanto no português falado, como na língua de sinais “sinalizados”). Interpretação envolve tanto a da Libras sinalizada para o Português falado quanto do Português falado para a Libras sinalizada. Tradução envolve textos “escritos”. Pode ser da Libras escrita ou do Português escrito” (QUADROS, 2009, p19).*

Conceito sucinto, preciso e esclarecedor está presente no Código de Ética do TILS-GI apresentado no site oficial da APILSBESP (Associação de Tradutores-Intérpretes de São Paulo) definindo que é “o profissional que realiza a intermediação entre as culturas ouvinte e surda” (APILSBESP, 2014).

A produção científica aponta que existem problemas na inserção de tradutores-intérpretes e guias intérpretes (TILS-GI)⁴ na saúde. Este constitui-se como objeto de grande complexidade, já demonstrado nos países em que a inserção dos profissionais dessa área é uma realidade.

³ Por meio de uma escrita que busca representar a manifestação tridimensional das línguas de modalidade espaço-visuais, o que inclui a libras, denominada *Sign Writing* (escrita visual direta de sinais). Essa forma de documentação foi inventada por uma pesquisadora norte americana, Valerie Sutton (CAPOVILLA, RAPHAEL e MAURÍCIO, 2009).

⁴ O presente texto adotará a terminologia tradutor-intérprete e a sigla TILS-GI. Guia intérprete é uma incorporação recente, refere-se aos intérpretes que acompanham pessoas surdocegas. Um TILS pode atuar profissionalmente ora como TILS ora GI, mas nem todo TILS tem formação de GI. Segundo a Lei 12.319/10, o GI atende ao cliente surdocego. Ele interpreta por meio da libras-tátil ou tadoma, de acordo com a história de vida e comunicacional de cada cliente. Ao mesmo tempo, o GI atua como guia auxiliando-o em sua mobilidade. Embora sejam designados a partir dessa potencial dupla habilidade, no presente estudo os TILS-GI foram entrevistados apenas no que diz respeito à sua prática com pessoas surdas, não às surdocegas, já que estas últimas não fizeram parte do tema estudado.

Estudo realizado na Filadélfia, Estados Unidos, demonstrou que os pacientes surdos estavam cientes das contribuições advindas da presença dos intérpretes e as vantagens da comunicação direta com seus terapeutas. Alerta, contudo, que os prestadores de serviços que têm pouca experiência precisariam reconhecer suas limitações e se aprimorar nessa qualificação. Os profissionais da saúde deveriam assumir que, mesmo com a presença dos intérpretes, são eles os responsáveis por assegurar uma comunicação adequada. Para tanto, seria essencial conhecer as bases culturais dos pacientes a fim de promover a interação entre os envolvidos (STEINBERG, 1998).

Além disso, a inserção desse TILS-GI profissional pressupõe a fricção cultural também com o universo de valores das equipes de saúde e dos pacientes. Um acirramento dessa fricção e dos desencontros por ela provocados foi verificado em estudo realizado pela presente autora (PEREIRA, 2008) em São Paulo, com foco na percepção de pacientes surdos adultos de atendimentos em saúde. Eles são devidos ao lapso entre de um lado as expectativas das equipes de saúde em relação ao que se entende como cuidado e de outro a idealização da inserção dos TILS-GI no âmbito da saúde por parte dos pacientes surdos.

Argumentando a partir de área de interpretação correlata – em que foram estudados ouvintes falantes de línguas orais diferentes das usadas pelas equipes de saúde que os atendiam- pesquisadores que avaliam o atendimento, nos sistemas de saúde, desses pacientes imigrantes falantes de línguas orais diferentes da língua local, - afirmam assim como Karliner (2007) que, no contexto estadunidense, mediações de intérpretes *ad hocs*⁵ na saúde podem potencializar os riscos de intercorrências e ser prejudiciais

⁵ São intérpretes sem formação, habilidades e/ou conhecimento específicos das terminologias próprias para o trabalho em saúde no caso de mediações para pacientes com pouca fluência na língua dominante local.

aos pacientes com baixa fluência em inglês⁶. Segundo a autora, o exercício desses intérpretes poderia ser deletério por não apresentarem fluência suficiente e por não terem sido treinados. Os desdobramentos desses trabalhos gerariam mais ruídos comunicacionais do que se a equipe e pacientes conversassem diretamente, ou seja, sem nenhum tipo de mediação. Tais ruídos comunicacionais teria consequências muito ruins à saúde desses pacientes, prejudicando-os em relação ao seus tratamentos e estados de saúde.

De modo mais amplo às questões específicas envolvendo os TILS-GIs na saúde, temos estudos que apontam para a vulnerabilidade da população surda sócio historicamente produzida em relação a múltiplos aspectos de suas vidas (LANE, 1992; BOTELHO, 1998; LUZ, 2005, 2013), o que naturalmente inclui a relação de cuidado do surdo por parte das equipes de saúde (HOYT et al., 1981; PEREIRA, 2008; BARNETT, 2011). As condições de moradia, transporte, acesso à cultura e educação, dentre outros determinantes sociais⁷, amplificam essa vulnerabilidade da população surda, como é o caso para mulheres surdas, surdos negros e mulheres surdas e negras (UBIDO et al., 2002; CARDOSO et al., 2006).

Foi justamente no âmbito dos dois maiores marcos legais na área de surdez no Brasil, isto é, a Lei Federal de 2002 e o Decreto Federal de 2005, citados anteriormente, que a presente autora iniciou a sua aproximação profissional da interrelação dos temas de saúde e surdez, de

⁶ No sistema de saúde estadunidense, a oferta desse tipo de intérpretes se dá por meio da filantropia. Aqui, vale lembrar que o SUS (sistema Beveregdiano) e o sistema de saúde dos Estados Unidos (sistema bismarkiano) são muito diferentes, sendo que o segundo equivale-se ao momento pré-SUS no Brasil. Ele é composto pela somatória dos *Medicare* e *Medicaid*, ou seja, o sistema de saúde estatal destinado apenas aos trabalhadores e o aparato filantrópico para desempregados e pessoas com atestado de pobreza. Karliner faz menção a tradutores *ad hoc*s oferecidos pelo *Medicaid* (KARLINER, 2007).

⁷ Os determinantes sociais são as condições sociais em que as pessoas vivem, trabalham ou “as características sociais dentro das quais a vida transcorre (TADOV, 1996).” Para Paim (1997), os determinantes sociais que explicam a estruturação do espaço urbano e as condições de reprodução da vida definem, em última análise, o padrão e o perfil epidemiológico de uma população.

quatro momentos, ou seja, quatro experiências nesse caminho profissional que foram bastante complementares e que confluíram para as motivações da presente tese.

1.1 Caminho profissional: quatro experiências que confluíram na construção do presente objeto de estudo

A primeira experiência desse caminho profissional deu-se como especialização nos anos de 2000 e 2001 no hospital Central da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, por meio de atendimentos bilíngues na clínica fonoaudiológica de crianças surdas. Tais atendimentos permitiram uma aproximação da pesquisadora com famílias e crianças surdas no momento diagnóstico e de engendramento das redes sociais para que as crianças pudessem não apenas serem adequadamente estimuladas a desenvolver língua e linguagem, mas para que fossem inseridas em contextos de aquisição da língua de sinais e de fortalecimento de sua identidade surda.

A segunda experiência foi um aprimoramento iniciado em 2001 e que desdobrou-se por mais seis anos, na clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP/DERDIC), em que a autora era parte de um grupo interdisciplinar, o que decorreu em resultados substanciais. O grupo, dentre outras coisas, constituiu uma clínica bilíngue intitulada Grupo de Surdez. Nele, psicólogos, pedagogos, psicopedagogos e fonoaudiólogos atendiam, no contexto da saúde, pacientes surdos em língua de sinais. As experiências inspiravam cada vez mais que a pesquisadora realizasse investigações científicas que explorassem a formulação de políticas públicas de saúde capazes de contemplar as especificidades das comunidades surdas.

O terceiro momento, outro aprimoramento, entre 2004 e 2005, realizou-se justamente na Secretaria Estadual da Saúde, Instituto de Saúde sob a orientação da Professora Doutora Aurea Ianni, e teve como tema uma pesquisa na rede básica de saúde do Estado de São Paulo relacionada aos usuários surdos, sendo amparada pelo vital olhar socioantropológico da professora, a ecoar nos trabalhos posteriores.

Os resultados desta pesquisa reforçaram evidências de exclusão da comunidade surda no setor saúde (PEREIRA, IANNI, 2009), com especial destaque para os seguintes achados: ampla dificuldade no acesso às Unidades Básicas de Saúde (UBSs), especificamente em relação às **Barreiras Comunicacionais** (marcação de consulta por telefone, não identificação desta população, ausência de intérprete, desconhecimento sobre a Comunidade, dentre outros), **Políticas Públicas** (políticas “ouvintizantes”⁸ e inacessíveis pela falta de legenda em português/sinais, falta de profissionais qualificados etc.) e **Queixas Inespecíficas**, relacionadas às especificidades dos pacientes surdos (demora no atendimento, atendimento de má qualidade, etc.). Ainda nesta mesma pesquisa, foram categorizadas as causas concernentes a estes três pontos anteriores:

- *Recursos Humanos*: falta de capacitação e treinamento, falta de intérpretes nos serviços, uso de insumos tecnológicos;
- *Políticas compensatórias e/ou assistencialistas*
- *Educação x Saúde* (referência e contrarreferência, Centros Especializados).

Revelador foi o fato registrado de que os gerentes das UBSs de uma subárea de saúde de São Paulo, que fora estudada na ocasião, demonstrarem perceber que a rede encontrava-se em processo de mudança

⁸ Termo utilizado pelos teóricos da área da surdez para designar processos de apagamento das diferenças da comunidade surda em relação a cultura majoritária, ouvinte.

de paradigmas para a realização desse atendimento. Eles identificavam um deslocamento do [paradigma dos serviços] para o [paradigma de suporte]⁹ e também apresentavam grande interesse por iniciativas relacionadas à área, necessitando de recursos para desenvolvê-las.

Em suma nesta pesquisa de aprimoramento no Instituto de Saúde concluiu-se que havia um descompasso entre as demandas dos pacientes surdos e suas expectativas em relação às transformações prometidas na nova legislação e o que as constatações empíricas frente aos serviços de saúde e o que os gerentes das unidades básicas de saúde entrevistados diziam em relação aos atendimentos prestados a esse público , naquele momento, poderiam oferecer nas Unidades, especialmente quando se consideravam as recentes determinações jurídicas pertinentes ao atendimento desta população (PEREIRA, 2009).

A quarta e última experiência, se deu imediatamente depois da divulgação da regulamentação do uso da libras, foi o Mestrado, na Faculdade de Saúde Pública (FSP-USP), sob a orientação do Prof. Paulo Fortes. Aqui novamente fez-se uma visita ao tema da saúde e surdez, que investigou a percepção de pacientes surdos sobre atendimentos em saúde. Sua expectativa em relação ao momento pós-regulamentação do uso de libras de 2005 emergiu unanimemente dos depoimentos dos entrevistados

⁹ Sobre esses paradigmas, Aranha (1980) e Pessoti (1984) documentaram diferentes formas de como foram compreendidas e tratadas deficiências ao longo da história. Segundo eles, os três principais paradigmas sociais frente às pessoas com deficiência são: o [paradigma da institucionalização], o [paradigma de serviços] e o [paradigma de suporte]. Na primeira, são vistos como um grupo não produtivo e devem ser curados pela medicina, sendo para isso recomendados tratamentos por meio de confinamentos em dispensários, hospitais psiquiátricos etc., ou seja, instituições totais. Apenas no momento pós-guerra, a institucionalização e a normalização são questionadas e suplantadas pela luta dos “direitos dos cidadãos” e a “integração social”, constituindo o chamado [paradigma dos serviços]. Esse oferece modelos assistenciais e defende que a sociedade deve custear serviços aos cidadãos deficientes. Contudo, esse custo demonstrou-se, aos olhos dos Estados, especialmente alto na perspectiva financeira. Por esse motivo, surge o último paradigma descrito pelos autores acima, o [paradigma de suporte], no qual são oferecidas estratégias, ações e/ou tecnologias como apoios para otimização do potencial pleno do indivíduo (os autores citados aqui usam o termo deficiência indistintamente, mas na perspectiva da presente autora, a comunidade surda não pode ser assim chamada já que seus próprios membros, fundamentados pela abordagem sócio-antropológica, preferem ser chamados/reconhecidos como surdos, ou seja, como um grupo cultural distinto, não como deficientes/deficientes auditivos).

(PEREIRA, 2008).

Como já citado, esta regulamentação determinou que os serviços de saúde deveriam atender os pacientes surdos em libras através da mediação de tradutores-intérpretes ou de profissionais da saúde capacitados. Os pacientes surdos revelaram, por meio desta pesquisa, muita esperança na transformação da realidade da prestação de serviços e verdadeira euforia frente à possibilidade da presença de TILS-GIs nos equipamentos de saúde, tal qual prescrito legalmente, como se já se iniciassem, a partir dali, mudanças suficientes na prática nestes serviços. As soluções apresentadas partiam de um referencial legalista e mostravam-se, à luz de anos de carência pela assistência à saúde, idealizadas quando se referiam aos possíveis atendimentos mediados por profissionais da interpretação (PEREIRA, 2008).

O grau de idealização dos diálogos em libras mediados por tradutores-intérpretes aparece quando se reflete sobre os atendimentos entre equipes e pacientes ouvintes. Sabe-se que o compartilhamento da mesma língua é condição necessária, mas de modo algum suficiente para uma comunicação de qualidade. Se essa não fosse uma assertiva plausível, ouvintes falantes do português não experienciaríamos entraves comunicacionais nos contextos de saúde. Eles falariam português entre eles e, por isso, a comunicação de qualidade já aconteceria. A realidade é que mesmo falantes da mesma língua enfrentam problemas comunicacionais e/ou relacionais, sendo eles muito frequentes também nos contextos de saúde.

Além disso, a literatura internacional já apontava para problemas advindos da inserção desses intérpretes na área da saúde. Muitos desses problemas são mitigáveis e/ou evitáveis, mas quase todos descritos pela exígua literatura internacional não eram ainda imaginados pelos entrevistados surdos durante aquela pesquisa de mestrado. Exceção a isso

foi a preocupação sobre a quebra de confidencialidade do TILS-GI profissional e a ressalva genérica de que o profissional bom deveria apresentar comportamento “ético” em um contexto em que se discutia o sigilo profissional (PEREIRA, 2008).

As principais questões abordadas pelos pacientes surdos demonstraram que a comunidade surda estudada, usuária de uma língua de sinais, enfrentava muitas barreiras linguísticas, culturais e de infra estrutura, organizadas em três grandes categorias, imbricadas de modo indissociável: o **acesso**; a **comunicação** e a **informação**, conjuntamente; e, por fim, a **privacidade**.

As barreiras foram ordenadas e apresentadas do momento da pré consulta ao pós consulta e mostraram evidências de que os sujeitos surdos não acessam dados relevantes para promoção do auto cuidado, adesão a tratamentos e programas de saúde propostos pelo SUS que se encontram vigentes. A principal causa para essas dificuldades refere-se a barreiras de acesso ou à ausência da comunicação nesses três momentos.

Os surdos referiram consultar o médico acompanhados por um familiar ou amigo; eles apontavam grande descontentamento por terem seu processo de emancipação tolhido e por estarem “cansados de dependerem de outras pessoas”. Vislumbravam a presença do tradutor-intérprete como solução para tais barreiras, apresentaram dificuldade em acessar os serviços demonstrada desde uma resistência a procurar um serviço de saúde, no agendamento de consultas e exames, que são em geral por telefone, na sala de espera, durante as consultas e no momento pós-consulta.

Os depoimentos supunham a presença de tradutores intérpretes de libras de modo idealizado, como se questões relacionais com as equipes de saúde pudessem ser resolvidas mediante o trabalho do TILS-GI. Uma

pergunta motriz dessa pesquisa pregressa era como seriam as questões relacionadas à privacidade do paciente surdo. As questões concernentes à privacidade não emergiram dos discursos dos entrevistados espontaneamente, mas em resposta ao questionamento direto. Dentre vinte e cinco entrevistados, três relataram desconforto ou preocupação em relação à presença do tradutor-intérprete durante as consultas por motivo da questão da privacidade e apenas quando inquiridos em relação a isso. Revelaram preocupação também com outros envolvidos. Nesse caso, mencionaram três atores sociais: o familiar que o acompanha os impeliriam a uma condição inevitável de desconforto por impedir seu direito à privacidade de informações; o profissional tradutor-intérprete que precisaria respeitar a confidencialidade do surdo; e o ouvinte, sendo ele profissional da saúde, outros funcionários, vizinhos, outros pacientes, ou seja, ouvintes em geral. O estudo de mestrado concluiu, dentre outras coisas, que para os pacientes surdos a presença do tradutor-intérprete/guia-intérprete profissional seria imprescindível.

Os ecos destes quatro momentos e os desafios que continuavam mobilizando esta pesquisadora tornaram o doutorado urgente. A presente pesquisa foi disparada por uma nova questão suscitada aí e que pedia algum enfrentamento consistente: sendo a presença do TILS-GI imprescindível para viabilizar a comunicação do paciente com a equipe de saúde, como preservar a autonomia e privacidade dos pacientes surdos na presença desse profissional?

Em uma mudança no eixo dos protagonistas pesquisados, a hipótese formulada mediante essa questão foi a de que esses profissionais viviam questões éticas evitáveis em situações de mediadores, podendo nomeá-las ou não, e que tais questões poderiam desdobrar-se na qualidade da *comunicação*, na *autonomia* e na *privacidade* dos pacientes surdos.

Baseado na Cartilha dos direitos dos usuários da saúde (BRASIL,

2006), foram tomados aqui esses três princípios básicos em saúde extremamente relevantes para o contexto pesquisado, a saber: **comunicação** (sintetizado na ideia do direito de trocar informações claras sobre o estado de saúde); **autonomia** (liberdade de permitir ou recusar qualquer procedimento médico, assumindo a responsabilidade por isso e o compromisso de que nenhum exame seria realizado sem seu conhecimento); e **privacidade** (no qual quem está cuidando deve respeitar o corpo, a intimidade, a cultura e religião, os segredos, emoções e segurança do paciente).

Esta tese parte dessas questões, hipótese e princípios da Cartilha e debruça-se sobre estes elementos para aprofundamentos.

2. OBJETIVOS

Identificar a atuação dos profissionais TILS-GI em serviços de saúde.

Conhecer a percepção de TILS-GI envolvidos no atendimento em serviços de saúde de pacientes surdos sobre aspectos éticos relacionados à comunicação e informação em libras, autonomia e privacidade.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de pesquisa empírica, descritiva e de caráter exploratório. Tal escolha justifica-se pelo objeto do estudo, os objetivos formulados e os sujeitos entrevistados.

A seguir, encontram-se as descrições das fontes da pesquisa (local e participantes), do instrumento de pesquisa usado para a coleta dos dados, composto de três partes, e das referências utilizadas para análise dos dados.

3.1 Local de estudo

Regiões metropolitanas das capitais São Paulo e Rio de Janeiro, por meio de contatos com membros filiados às associações de profissionais TILS-GI locais. A escolha dessas duas regiões deveu-se à facilidade de acesso geográfico e à rede disponível de contatos da área. Também tratam-se de grandes metrópoles providas de serviços de saúde e de membros da comunidade surda, cenário favorável à presença de um maior número de intérpretes com experiência no tipo de mediação de interesse do presente estudo.

3.2 Participantes da pesquisa e técnicas utilizadas para formação da amostra

Participaram do estudo 30 TILS-GI, entrevistados em 2012.

Para a composição da amostra, os primeiros contatos foram realizados com profissionais TILS-GI filiados às associações profissionais de São Paulo e Rio de Janeiro – a Associação de Profissionais Intérpretes e Guias Intérpretes da Língua de Sinais Brasileira do Estado de São Paulo (APILSBESP) e a Associação de Profissionais Intérpretes da Língua de Sinais Brasileira do Rio de Janeiro (APILSRJ).

A partir desses primeiros contatos, foi utilizada a técnica bola de neve (*snow ball*), na qual é solicitado aos participantes da pesquisa a indicação de outros voluntários que se enquadrem em seus critérios (GOODMAN, 1961 apud WASSERMAN e FAUST, 1999). Os critérios de inclusão foram: 1. Ser atuante como tradutor-intérprete de português/libras e maior de 18 anos de idade; 2. Ser profissional membro de associação de tradutores-intérpretes de São Paulo ou Rio de Janeiro e com experiência em atendimentos clínicos na área da saúde.

Outra ferramenta conceitual/metodológica utilizada para a formação da amostra foi a preconizada por Glaser & Strauss (1967), o ponto de saturação. O ponto de saturação é o momento em que as redundâncias ou repetições das informações fornecidas pelos participantes da pesquisa sinalizam o estado em que o banco de dados fornecerá dados suficientes para que o pesquisador atinja os objetivos estabelecidos durante o planejamento da pesquisa.

As técnicas bola de neve e ponto de saturação juntas determinaram a magnitude da amostra da presente pesquisa. Em relação à primeira, a

pesquisa prosseguiu até que não fossem indicados novos participantes, ou seja, as indicações começaram a se repetir. Já no que concerne à segunda técnica, os contatos com novos sujeitos de pesquisa foram realizados de modo menos intenso à medida que acontecia a recorrência dos conteúdos encontrados nos depoimentos dos que já haviam participado. No cruzamento das duas técnicas, tendo em vista atingir os objetivos propostos, tais repetições foram identificadas como suficientes para alcançá-los. A presente pesquisa valeu-se desses fundamentos metodológicos que são comuns entre os estudos qualitativos na área da saúde (GIL, 1994; MINAYO, 1994).

A pesquisa seguiu as normas e diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS), recentemente atualizada para Resolução 466/12, e foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Saúde Pública da USP (COEP/FSP). De acordo com os preceitos da Comissão Nacional de Ética de Pesquisa com Seres Humanos (CONEP), os participantes foram esclarecidos a respeito da possibilidade de voluntariar-se para contribuir com o estudo. Em havendo concordância para participar, um termo previamente redigido e aprovado pelo COEP/FSP foi apresentado e assinado pelos sujeitos de pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) encontra-se em anexo (ver ANEXO I).

3.3 Instrumento de pesquisa utilizado para a coleta de dados

Antes da fase principal da coleta de dados, foi realizado um pré-teste com três TILS-GI para avaliar o instrumento da pesquisa, ou seja, essa fase foi realizada ainda em um momento do estudo em que seria possível alterações no instrumento e nas formas de abordagem dos voluntários.

Assim, o pré-teste serviu para detectar se o instrumento fazia-se claro aos entrevistados e para tentar identificar problemas originalmente não previstos pelo projeto (GIL, 1992:134).

A partir do pré-teste, o instrumento e critérios pré-estabelecidos para a participação no estudo foram validados, mantendo-se os mesmos no decorrer da investigação. Uma vez que não foram realizadas alterações do instrumento, os depoimentos dos três participantes desta fase foram incorporados aos dos demais TILS-GI, somando 30 depoentes no total.

A coleta de dados aconteceu em diferentes locais, sempre abrigados e de escolha dos participantes voluntários, tais como seus próprios domicílios ou locais de trabalho e associações, exceto três entrevistas que, por imposições logísticas, foram realizadas por meio de vídeo conferência (Skype®). Todos os depoimentos foram registrados com gravador sensível a voz e, a maioria, posteriormente transcritos.

O instrumental de pesquisa completo para realizar a coleta de dados foi composto de três partes (ver ANEXO II).

A primeira parte do instrumento de coleta refere-se à caracterização dos participantes e de seu ofício como TILS-GI na saúde.

Inicialmente, a pesquisadora abordou os possíveis participantes e buscou a validação da sua indicação, feita por um TILS-GI já entrevistado. Verificada a correspondência entre os critérios para a participação e as possibilidades de realização da entrevista, iniciava-se o processo de esclarecimento para adesão ou recusa em participar da pesquisa. Havia explicação a respeito das implicações para a participação voluntária e, se houvesse o aceite por parte do TILS-GI em ser entrevistado, iniciava-se um diálogo em que relatavam sobre seus dados profissionais e suas experiências na mediação entre equipes de saúde e pacientes surdos sinalizadores.

A partir desses relatos foram extraídos, posteriormente, alguns pequenos excertos representativos de suas experiências na área e ilustrativos de questões éticas relacionadas aos três eixos de análise da pesquisa. Eles, mais tarde, foram somados a outros excertos oriundos da segunda parte do instrumento de coleta, mais abaixo descrita.

Esta primeira parte do instrumento de coleta permitiu caracterizar o perfil geral do grupo entrevistado (ver ITEM 4.1 do presente texto). Foram objetivadas, a partir destes dados, algumas informações mais pontuais sobre os depoentes, tais como sexo, idade, formação profissional, tempo de convívio na comunidade surda, tempo e região principal de atuação como TILS-GI, área específica de atuação e experiência atual ou prévia em serviços de saúde (ver QUADRO 4, ITEM 4.1). Quando estes dados básicos não eram espontaneamente informados pelo entrevistado, a pesquisadora os perguntava a fim de complementar a caracterização do grupo.

A segunda parte do instrumento de coleta foi estruturada a partir de uma pergunta disparadora feita a cada TILS-GI. A pergunta padrão utilizada foi: *O Sr.(a) já vivenciou problemas éticos no atendimento ambulatorial ao paciente surdo? Fale-me a respeito, por gentileza.*

Dos 30 depoimentos colhidos com esta segunda parte do instrumento, após repetidas escutas das gravações, foram selecionados 8 relatos que continham, segundo a presente autora, dados suficientes para representar satisfatoriamente o grupo de entrevistados e desenvolver as discussões necessárias para atingir os objetivos propostos. Estes 8 depoimentos disparados pela pergunta padrão foram transcritos e analisados mais detidamente a fim de serem selecionados, sobretudo, trechos que narrassem algumas das suas mais significativas experiências.

Estes trechos, somados aos excertos mais importantes originados das falas espontâneas coletadas com a primeira parte do instrumento, formaram

o conjunto que foi posteriormente denominado, na análise dos dados, narrativas breves, composto por 14 relatos (ver CAPÍTULO 4). Assim, as narrativas breves - nome inspirado em reflexões presentes em Silva e Trentini (2002) - foram originalmente destacadas dos depoimentos registrados com a primeira e segunda partes do instrumento de coleta de dados.

Na terceira e última parte do instrumento de coleta, foram apresentadas aos 30 TILS-GI entrevistados 9 **situações hipotéticas** (SH) (ver ANEXO II) para que comentassem o que fariam se as vivessem, a fim de complementar os dados da pesquisa. As SH são pequenas histórias ficcionais criadas pela pesquisadora para disparar mais ativamente comentários e reflexões dos entrevistados frente a recorrentes problemas éticos da área da saúde, de tal forma que, independentemente da amplitude e profundidade dos depoimentos colhidos com a primeira e a segunda partes do instrumento de coleta, houvessem relatos dos entrevistados em qualidade e diversidade suficientes que cobrissem todos os três eixos de análise aqui adotados.

Tais situações hipotéticas foram inspiradas na experiência prévia da pesquisadora na área da saúde e nos estudos teóricos do campo da ética, ou seja, buscou-se coordenar o empírico e o teórico, além de contemplar os objetivos aqui propostos. Esta terceira parte do instrumento de pesquisa aplicado aos 30 depoentes foi pensada como um recurso adicional da pesquisadora para mitigar o risco - presente até o momento da coleta de dados - de não serem apresentadas falas na primeira e segunda parte que tratassem, em qualidade suficiente, de todos os três eixos de análise previamente estabelecidos. Por isso, cada eixo de análise teve originalmente pelo menos quatro SH formuladas e apresentadas na coleta de dados ao grupo de entrevistados (ver QUADRO I).

QUADRO 1: Eixos de análise e suas respectivas situações hipotéticas (SH):

EIXOS DE ANÁLISE	SITUAÇÕES HIPOTÉTICAS (SH)
Comunicação	3, 4, 5 e 9
Autonomia	1, 5, 8, 9 e 2
Privacidade	6, 7, 8 e 9

Elaborado pela autora para esta tese.

As três partes do instrumento de coleta utilizado e os três grupos de dados dele decorrentes (caracterização do grupo; narrativas breves; comentários às situações hipotéticas) baseiam-se na defesa da experiência singular como fonte de revelações amplas sobre certos grupos de humanos em situações específicas. Braga (2014) aborda o tema e contribui para melhor compreendermos as técnicas evocadoras de depoimentos, ou seja, das experiências dos entrevistados, como é o caso desta pesquisa:

Os depoimentos consistem na narrativa de um ator social sobre sua experiência a partir de um tema proposto (...). Os depoimentos são usualmente coletados a partir de uma pergunta provocadora que enuncia a questão de pesquisa e partem do relato dos entrevistados para elaborar questionamentos seguintes, de modo a permitir o fluxo narrativo e aproximar o discorrer sobre o tema de uma situação específica, ou seja, manter um debruçar-se sobre a experiência (BRAGA, 2014: 103).

3.4 Referências utilizadas para a análise dos dados

Conforme apresentado na introdução do presente trabalho, os eixos de análise foram escolhidos *a priori*, baseados nos princípios estabelecidos pelo MS/SUS por meio da Cartilha dos Direitos dos Usuários da Saúde. Tais princípios versam sobre comunicação, autonomia e privacidade do paciente e auxiliaram na realização de uma pesquisa fundamentada (FLICK, 2009), ou seja, uma pesquisa que de antemão planejava abordar tais princípios, a

serem também conceituados como escopo de análise das questões éticas que possivelmente emergiriam dos dados apresentados pelos participantes TILS-GI. Tais princípios, aqui eixos de análise e correspondentes também a fundamentos teóricos, são análogos, em certo grau, ao que alguns nomeiam como temas ou categorias temáticas, como Bardin (1994).

Considerando a abordagem acima descrita, conhecida como abordagem da teoria fundamentada (FLICK, 2009), e admitindo ainda a possibilidade da realização de pesquisas não lineares¹⁰, a pesquisadora guiou-se pelas recomendações dos metodólogos e epistemólogos Hoffmann-Riem et al. (1980) e suspendeu durante algum tempo o conhecimento teórico *a priori* estabelecido e esperou que as pessoas que estavam sendo estudadas revelassem, de alguma maneira, quais dados surgiriam de fato de suas experiências.

Para Schraiber (1995), centrar a base de investigação sobre a experiência dos entrevistados significa focar nas representações dos sujeitos estudados, que constitui a opção de estudar uma realidade social e coletiva por meio de narrativas singulares de um outro, significa verificar não apenas o que eles percebem dos diferentes modos de produzir serviços médicos (no caso do estudo da autora), mas a existência objetiva em si de tais modos. Ou seja, embora discorressem sobre as próprias memórias dos entrevistados, sendo portanto um discurso bastante subjetivo, os depoimentos revelavam não apenas as representações e percepções do grupo estudado mas também, ao mesmo tempo, aspectos da realidade objetiva.

Assim, a partir de uma fonte adicional à teórica, de origem mais empírica, houve o resgate dos fundamentos considerados de antemão (comunicação, autonomia e privacidade). O resultado deste diálogo teórico-

¹⁰ Ou seja, pesquisas que lançam mão de métodos de tratamento dos dados empíricos decorrentes do que eles próprios revelam aos pesquisadores em momentos avançados das mesmas (FLICK, 2009).

empírico foram os dados fortes selecionados da coleta (a caracterização do grupo entrevistado, as narrativas breves e os comentários das situações hipotéticas) na sua relação com esses princípios citados constantes da Cartilha do MS/SUS: princípio da comunicação (ver ITEM 4.2), princípio da autonomia (ver ITEM 4.3) e princípio da privacidade (ver ITEM 4.4).

É importante ressaltar que, na fase de pré-projeto e no primeiro contato com os dados brutos coletados, a referência teórica-metodológica foi Bardin (1994) nas suas proposições sobre análise de conteúdo. Tais proposições baseiam-se na ativa e sistemática extração de unidades semânticas do conjunto dos relatos dos entrevistados e seu agrupamento de um modo que seja evidenciada a presença de ideias centrais a partir das próprias palavras usadas pelos depoentes. Essas ideias seriam tanto recorrentes quanto panorâmicas na amostra.

No entanto, em fase mais adiantada da análise dos dados, esta referência de Bardin mostrou-se menos condizente com a realidade empírica da pesquisa e o modo como a pesquisadora gostaria de lidar com tal realidade. Nesse momento, havia um grande volume de dados decorrentes da coleta que solicitava da autora uma outra forma de análise, com as falas mais intrinsecamente contextualizadas, diferente da que surgiria caso se persistisse na descrição das unidades semânticas na sua totalidade. O anseio pela profundidade analítica previamente definida em torno dos três eixos fez com que o modo de tratar o conjunto total dos dados empíricos seguisse outro caminho. Ou seja, pareceu ser mais interessante, criar formas mais autorais para lidar com a força humana das falas coletadas e os três eixos pré-definidos do que usar as unidades semânticas.

Posteriormente, paralelos entre este movimento autoral e autores como Glaser e Strauss (1967), Hoffmann-Riem (1980), Flick (2009) e Braga (2014), ajudaram a amadurecer o caminho analítico dos dados e resultaram na análise apresentada mais adiante (ver CAPÍTULO 4). A maneira como

foram escolhidos e tratados os dados da pesquisa foi avaliada como confluyente com o perfil dos sujeitos entrevistados, os objetivos da pesquisa e seu objeto de estudo.

Como visto no subitem anterior, são três os grupos de dados coletados na pesquisa como um todo, organizados em torno de três eixos de análise: os dados gerais sobre o perfil do grupo extraídos da primeira parte do instrumento de coleta; as 14 narrativas breves extraídas da primeira e segunda partes deste instrumento; e os comentários dos depoentes sobre as situações hipotéticas (SHs) extraídos da terceira parte.

A respeito das 14 narrativas breves, cabe dizer ainda que não só as falas literais dos depoentes foram extraídas das entrevistas e usadas para a análise, mas também o contexto complementar do qual surgiram estas falas, de tal modo que a narrativa do sujeito da pesquisa seja melhor localizada e entendida nas suas nuances e na sua força expositiva.

Sobre o último grupo de dados - os comentários sobre as SHs - uma ressalva se faz importante a respeito de algo posterior à sua coleta, na sua seleção para a análise: embora os comentários de todos os 30 depoentes sobre as 9 situações hipotéticas tenham sido registrados, apenas foram analisados os comentários das situações hipotéticas ligadas ao eixo de análise privacidade. Isso aconteceu porque, ao contrário de autonomia e comunicação, a privacidade não fora um tema emergente ou nomeado de modo suficiente no discurso dos TILS-GI no decorrer da primeira e segunda partes do instrumento de coleta. Com isso, para o eixo de análise privacidade, complementarmente a algumas narrativas breves, foram analisados os comentários a respeito das situações hipotéticas de números 6, 7 e 8¹¹; e excluídos os da SH 9¹². Por fim, tal eixo, dada sua

¹¹ SH 6: *A Sra. Maria precisa ficar nua para a realização de exame físico invasivo e demonstra constrangimento antes de entrar na sala, contudo, sabe-se que a equipe realiza orientações durante o procedimento.* SH 7: *Após a consulta, um familiar, que auxiliará nos*

complexidade, ainda foi subdividido em privacidade de informações e privacidade física (ver QUADRO 2, logo abaixo, e ITEM 4.4 do CAPÍTULO 4).

QUADRO 2: Nomeação das situações hipotéticas (SH) utilizadas para complementar a análise do princípio da privacidade em sua subdivisão (privacidade de informações e privacidade física).

SUB-EIXOS DE ANÁLISE	SITUAÇÕES HIPOTÉTICAS
Privacidade de Informações	<ul style="list-style-type: none"> - SH 7: Família pede informação ao TILS-GI. - SH 8: Profissional da saúde pede informação ao TILS-GI
Privacidade Física	<ul style="list-style-type: none"> - SH 6: Exame nu com presença de TILS-GI.

Elaborado pela autora para esta tese.

cuidados do paciente surdo, solicita informações sobre diagnóstico de seu parente em casa.
 SH 8: *Equipe dirige-se ao intérprete para coletar informações sobre o paciente.*

¹² Os comentários da situação hipotética 9 (*O tradutor-intérprete não informa paciente acerca da presença de uma doença incurável a pedido da família*) foram excluídos da análise pois posteriormente percebemos que tal SH tratava de um caso de omissão benevolente, feita a pedido da família, uma privacidade para a família, não para o paciente surdo, foco este central na pesquisa. Assim, a seleção apenas das três SH (6, 7 e 8) deu-se a fim de concentrar, mais diretamente, a análise nos direitos do paciente surdo.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta e analisa os resultados obtidos por meio da metodologia acima exposta, norteada pelos objetivos anteriormente apresentados.

Ele se encontra dividido em quatro partes: a primeira expressa dados sobre o grupo de entrevistados e a realidade geral da atuação do tradutor-intérprete no campo da saúde segundo eles; nas seguintes, o TILS-GI é tanto protagonista na acessibilidade em saúde para pacientes surdos, quanto interlocutor privilegiado para nos introduzir em questões bioéticas (comunicação, autonomia e privacidade) experienciadas pela dupla TILS-GI/surdo nos serviços de saúde.

4.1 Identificação da atuação dos TILS-GI entrevistados na área da saúde e seu contexto

Os TILS-GI entrevistados tinham idade entre 23 e 54 anos, com média de idade de cerca de 37 anos, sendo 11 homens e 19 mulheres. 26 entrevistados atuavam na região da cidade de São Paulo e quatro na do Rio de Janeiro. Há relativa heterogeneidade na formação do grupo, com destaque para a área educacional e, em menor proporção, saúde: 13 em pedagogia, 6 profissionais com graduação (ou graduandos) em letras (português ou libras), 4 em fonoaudiologia, dentre as principais (*ver Quadro 3 e, para mais detalhes, ver tabela no Anexo V*).

Os participantes da pesquisa atuavam todos como tradutores-intérpretes *ad hoc*, ou seja, sem graduação nesta área de atuação, com exceção de um graduado e três graduandos em letras/libras, ou seja, em formação/formado para o exercício como TILS-GI. Todos possuíam vasto conhecimento empírico: 25 depoentes tinham entre 8 e 33 de anos de convívio com a comunidade surda (em média 17 anos). Os demais sempre tiveram contato com surdos, por serem parentes próximos de membros da comunidade (*ver Quadro 3*).

Quadro 3: Quadro sintético dos dados pessoais e profissionais dos entrevistados

SE	ID	GR	CCS	AT	TA	RA
M: 11 F: 19	23-54 (méd.: 36)	- Pedagogia: 10 - Pedagogia c/ EDAC ¹³ : 3 - Linguista: 1 - Administração: 2 - Comunicação: 1 - Educadora Física: 1 - Letras/libras ¹⁴ : 4 - Letras/português: 2 - Farmácia/bioquímica: 1 - Fonoaudiologia: 4 - Técnica em nutrição: 1	- 8 a 33 (méd.: 17) - familiar de surdo: 5 TILS-GI	- área educacional: 21/30 (70%) - área da saúde: 0/30 (0%) - outras áreas: 7/30 (30%)	4-22 (méd.: 12)	RJ: 4 SP: 26

Legenda: SE (sexo: M = masculino, F = feminino); ID (idade do entrevistado em anos); GR (graduação/formação de origem); CCS (tempo de convívio com comunidade surda em anos); AT (principal área de atuação enquanto TILS-GI); TA (tempo em anos de atuação como TILS-GI); RA (região de atuação). Elaborado pela autora para esta tese.

Alguns tradutores-intérpretes também revelaram que quando iniciaram seus trabalhos no campo da surdez estudaram pontualmente por meio de oficinas de libras aos finais de semana, por meio de instituições

¹³ EDAC: educação de deficientes da audiocomunicação. Licenciatura na área da educação para atuar junto a pessoas com deficiências audiocomunicativas. É a antiga formação para capacitar pedagogos a trabalhar com a comunidade surda.

¹⁴ Dos 4 entrevistados, 3 encontram-se (à época da coleta de dados) com o curso em andamento.

religiosas ou de organizações da própria comunidade surda, como federações, associações e escolas especiais.

Todos já atuavam há algum tempo na função de TILS-GI. O tempo de atuação nela variou entre 4 e 22 anos (em média, cerca de 12 anos), seja com carteira assinada ou como autônomo em participações profissionais pontuais.

No contexto brasileiro, a tradução-interpretação de língua de sinais começou a ser vista com algum profissionalismo apenas a partir dos anos noventa do século XX, quando surgiram os incipientes primeiros cursos para formação de TILS-GI. Antes disso, os intérpretes eram, na maioria, originários de instituições religiosas de matriz protestante (SILVA, 2010) ou empíricos, aprendendo com suas experiências, com limitado embasamento teórico. A maioria dos TILS-GI era motivada por razões pessoais ou idealistas (PEREIRA, 2010¹⁵).

Embora tais autoras mencionem o início de uma fase de profissionalização, pode-se afirmar que antes da década de 90 existia uma militância na área de surdez e muitos realizavam a tarefa de tradutor-intérprete mesmo sem a perspectiva de empregabilidade. Foi dessa década em diante que iniciaram-se, no Brasil, as primeiras demandas por prestação de serviços propriamente ditas. A partir daí o cenário de empregabilidade começou a transformar-se paulatinamente e em decorrência disso houve também a necessidade de profissionalização do grupo, a qual, na perspectiva desta autora, encontra-se em processo, ainda não tendo conquistado base suficiente.

Lacerda (2010) corrobora esta visão explicando que a figura do TILS-GI, embora não seja nova nas experiências das comunidades surdas, aparece pela primeira vez em documentos oficiais no Brasil apenas no final

¹⁵ Maria Cristina Pereira é linguista da área do bilinguismo.

da década de 1990, como profissional responsável pela acessibilidade de sujeitos surdos aos conteúdos tratados em espaços públicos e instituições educacionais.

Atualmente no Brasil a categoria de TILS-GI profissionais é composta, sobretudo, por intérpretes *ad hoc*, sendo que os primeiros TILS-GI a receberem instrução formal começam a surgir no período entre 2005 a 2010, momento em que aparece a oferta de cursos na área de interpretação em libras (letras/libras e outros cursos de pós-graduação) (QUADROS, 2009; GESSER, 2012). Como visto anteriormente, o reconhecimento legal como profissão foi uma conquista ainda mais tardia, com a Lei Federal no. 12.319 de setembro de 2010 (BRASIL, 2010).

Estes dados históricos ajudam a situar as características do grupo entrevistado no contexto desta passagem do amadorismo para o empirismo e para a mais recente e crescente formalização da profissão advindas dos marcos legais da primeira década do século XXI (BRASIL, 2000, 2002, 2005, 2010), proporcionada justamente pelo momento político brasileiro em que os movimentos sociais de surdos alcançaram maior reconhecimento (LUZ, 2003).

Voltando à presente pesquisa, dos 30 entrevistados, 21 atuavam preponderantemente na área educacional, algo comum (QUADROS, 2009) e corroborado pela observação da pesquisadora nestes anos de contato com esta população. Embora a educação ocupe historicamente lugar de maior presença destes profissionais, esta não é exclusiva. Alguns TILS-GI entrevistados acumulavam dois ou mais campos de atuação; são, por exemplo, TILS-GI da área educacional e de eventos, ou empresarial e cultural (*ver Quadro 4 e tabela no Anexo V*).

Mas um dos dados mais significativos no contexto da presente pesquisa é um complementar a esse: à época da coleta, nenhum dos

entrevistados atuavam ou tinham atuado profissionalmente na área da saúde (cf. *Quadro 4*). Os depoentes relataram que suas atuações nesta área eram tão somente pontuais e esporádicas e poucos destes TILS-GI contaram já ter recebido alguma remuneração trabalhando nesta área. No máximo, o trabalho era voluntário e informal. Aliás, nenhum deles relatou conhecer qualquer colega de profissão que ocupasse tal função oficialmente na área da saúde.

TILS-GI entrevistados que também eram formados na área da saúde - quatro eram fonoaudiólogos e um possuía curso técnico em nutrição (ver *Quadro 4*) - relataram que, quando contratados por serviços de saúde na função que não a de tradutor-intérprete, tal função de mediador linguístico não era oficialmente reconhecida¹⁶. Eles, portanto, exerciam outra função na área de saúde e por serem reconhecidos por seus colegas como alguém que sabia libras, eventualmente eram chamados para auxiliar na comunicação entre pacientes surdos e um colega de sua equipe. Isso significa que se algum profissional da equipe souber que um colega de trabalho é bilíngue, esse pode ser acionado, sem que isso seja formalizado pelas equipes.

Não houve relatos de que as instituições tivessem pensado e proposto soluções gerenciais que enfrentassem o problema oficialmente para atenderem a pacientes surdos após já os terem recebido sem estrutura suficiente. As contratações de especialistas da interpretação ou de cursos de sensibilização e capacitações para melhor representar e relacionar-se com o paciente surdo tampouco foram indicadas nos presentes relatos. Assim, segundo os entrevistados, as estruturas institucionais da área da saúde não têm tradutores-intérpretes contratados em seus quadros, mesmo que os serviços já tenham experimentado a falta desses profissionais.

¹⁶ Destaca-se que profissionais que não atuavam como TILS-GI, mas sim como profissionais que realizavam atendimentos bilíngues, não foram depoentes nesse estudo, senão aqueles que mediavam a comunicação entre equipes de saúde e pacientes surdos.

Na perspectiva da autora, trata-se, certamente, de dados reveladores que apontam, logo de partida, para uma precariedade estrutural da acessibilidade para os surdos nessa área.

Não sendo demandados oficialmente pelos serviços de saúde, costumam sê-lo pela outra parte envolvida nesta situação: os pacientes surdos¹⁷. Os depoentes relataram atuar principalmente mediante pedidos de surdos com quem mantinham laços informais. Nestas situações realizavam um vasto itinerário: acompanhavam os surdos não apenas em momentos de consulta, mas em outros contextos nos quais a interpretação fazia-se também necessária, incluindo a pré e a pós consulta.

Por exemplo, o momento pré consulta revelou-se como aquele em que os TILS-GI realizaram agendamento de consulta, encontro no metrô para ida aos serviços de saúde e algumas vezes momentos em que aconteceram conversas preparatórias para qualificar o momento da consulta, ou seja, tarefas para além das funções linguísticas básicas deste tipo de profissional. Ou seja, os tradutores-intérpretes revelaram que as funções realizadas por eles na saúde costumam extrapolar as da interpretação formal e pontual, agindo muitas vezes como acompanhantes com múltiplas funções, algo mais próximo do papel de cuidadores do que de estritos mediadores linguísticos.

Muitos depoentes relataram realizar a interpretação voluntariamente e por motivos religiosos e/ou humanitários. Eles também indicam agir frente ao que eles consideram uma privação comunicacional extrema experienciada pelo público que atendem. Mostraram convicção de que a sua participação permitiria melhores atendimentos em saúde do que na sua ausência, quando

¹⁷ Aqui vale o adendo de que em 2005, durante a coleta de dados de pesquisa, a ouvidoria da Secretaria do Estado da Saúde propunha que surdos fizessem contatos por telefones para a realização de reclamações, sendo portanto, necessário a mediação de um ouvinte. Na ocasião não era sabido de nenhuma queixa formalizada por membros da comunidade surda, a menos que estivessem dissolvidas dentre outras de outros tantos usuários dos serviços.

os pacientes surdos ficariam sujeitos ao alijamento das várias informações verbais/sonoras, absolutamente vitais para suas vidas.

Há indicativos preocupantes de que os problemas de saúde dos pacientes surdos seriam cronificados pela presença de barreiras de acessibilidade e desconhecimento dos trabalhadores da área. Dois trabalhos de pesquisadoras brasileiras que têm estudado o tema dos desafios encontrados pelos surdos no acesso aos serviços de saúde confirmam esta preocupação. Com interesse na assistência de saúde no Brasil, citamos dois estudos que relacionam os diálogos de surdos adultos com os serviços públicos e privados no país. O primeiro estudo é de Chaveiro, Barbosa e Porto (2008). Nele, as autoras fazem uma importante revisão da literatura e analisam a comunicação entre o paciente surdo e o profissional da saúde investigando a qualidade da assistência oferecida. Esta revisão apontou que há barreiras comunicacionais entre as duas partes da ponta do serviço, sendo o atendimento em saúde um desafio para ambos, e destaca que há necessidade de maior formação das equipes sobre as especificidades do paciente surdo.

O segundo é de autoria da presente autora que, em pesquisa de mestrado, capturou a percepção de 25 surdos da região de São Paulo acerca dos atendimentos ambulatoriais de saúde nas categorias temáticas acesso, privacidade e autonomia. Os resultados indicaram, de um modo geral, um alto grau de exclusão dos serviços de saúde, com presença de barreiras de acesso, discriminação e falta de reconhecimento desta comunidade surda (PEREIRA, 2008).

Ambos os estudos dão especial destaque à libras como meio de comunicação privilegiado com o paciente surdo, como a própria legislação também propõe (BRASIL, 2005) e destacam que seria necessário uma maior aproximação entre a comunidade surda e os serviços de saúde para aumentar a chance destas barreiras atitudinais e comunicacionais serem

diluídas. Isso poderia fortalecer o vínculo e a troca de percepções e demandas entre as duas partes, usuário e serviço. Estudos como este de Pereira (2008) e do grupo de Chaveiro (2008) são bem raros na literatura brasileira e também parecem evidenciar que a escassez de investimentos nos serviços para este público ainda é grande.

É interessante notar que as queixas dos pacientes surdos (PEREIRA, 2008) mostram-se confluentes com as múltiplas tarefas desempenhadas pelos tradutores-intérpretes entrevistados em inúmeros aspectos e em diversos momentos do acesso ao serviço (*ver pareamento destas duas fontes de pesquisa na sua relação com os diversos momentos de acesso nos Quadros 5 a 9, no Anexo IV, nos quais vemos as queixas segundo sua ordem de aparição, do momento da busca pelos serviços até a consulta*).

Um significativo exemplo da confluência entre as queixas dos pacientes surdos e as várias tarefas relatadas pelos TILS-GI refere-se à um momento específico que tange à forte resistência dos pacientes surdos a procurarem pelo serviço de saúde, precisando ou não dele. Os surdos alegaram temer entraves comunicacionais que pudessem levar a problemas de iatrogenias com consequências mais graves para sua saúde (PEREIRA, 2008). Já os TILS-GI, no presente estudo, revelaram que os surdos, por este mesmo motivo, somente convocam a presença dos TILS-GI quando em situações extremas de comprometimento de sua saúde ou quando o desejo de sigilo e privacidade lhes são indispensáveis (*ver Anexo IV*).

Dialogando com esta questão, destaca-se um relato dentre os muitos depoimentos dos TILS-GI entrevistados que conta a seguinte situação: ele vai agendar um exame por telefone para um paciente surdo. Durante o telefonema, ele nota que se trata de uma tomografia e o TILS-GI sabe que o surdo não pode realizar aquele exame porque o equipamento não é compatível com o tipo de implante coclear do paciente. Para a sua realização, seria necessária prescrição médica específica para o caso, uma

vez que o implante coclear funciona como se fosse um marcapasso, ou seja, é um equipamento que não pode ser submetido a interferências eletromagnéticas. O tradutor-intérprete, então, faz uma intrusão, ou seja, faz uma “fala autoral” não esperada em seu papel linguístico original. Ele pergunta no setor de agendamento se aquele tipo de tomógrafo é compatível com o eletrodo implantado na cóclea do paciente surdo, a fim de evitar, em nome do paciente surdo, riscos importantes. Percebe-se que a vulnerabilidade do surdo neste contexto maior, inegavelmente, é significativa e o papel do TILS-GI é engendrado por isso.

De modo geral, nota-se que boa parte das dificuldades dos pacientes surdos são enfrentadas com a ajuda do tradutor-intérprete ou superadas por meio dele, indicando a vital importância deste trabalhador. Como comentado acima, tais dificuldades e também os tipos de tarefas que evocam a participação dos TILS-GI para que haja sua superação apareceram inclusive nos momentos pré e pós-consultas. Mesmo com essas várias precariedades que o tradutor-intérprete compensa de alguma maneira, observa-se que algumas barreiras no acesso permanecem intransponíveis (*ver Anexo IV*).

Outros aspectos macroestruturais que apareceram nas falas dos pacientes surdos (PEREIRA, 2008) (*ver Anexo IV*) – parecem ainda estar distantes de uma transformação mais profunda, como a formulação das políticas públicas referenciadas em valores hegemônicos, organicistas e normativos, no caso, políticas “ouvintizantes” para os surdos. Durante as entrevistas, nenhum depoente revelou participação de pacientes surdos nos conselhos de saúde ou outros espaços de construção das políticas de saúde. São múltiplas as precariedades e os espaços de não inserção.

Por tudo isso acima exposto, os TILS-GI parecem realmente ser um canal vital para explicitar os impasses da relação paciente surdo e serviços de saúde. E tais entraves apresentam-se como não sendo poucos.

Os desafios revelados por meio deste tipo de profissional foram abaixo apresentados com foco na reflexão sobre a relação entre aquilo que os profissionais TILS-GI entrevistados nos contaram do que viveram nas suas práticas em saúde ou comentaram sobre situações hipotéticas apresentadas e os princípios éticos elegidos como centrais na presente pesquisa: comunicação, autonomia e privacidade.

4.2 O princípio da comunicação: informação, comunicação e libras

No presente item inicia-se a reflexão sobre três dos princípios éticos prescritos pela Cartilha dos Direitos dos Usuários da Saúde, do MS/SUS, tomados aqui como eixos de análise, a começar pelo princípio da comunicação. Tal princípio é apresentado por meio de seis narrativas breves que lhe são concernentes, organizadas e comentadas em três subitens: *Ofício e desafios da interpretação*; *Privação linguística*; *O intérprete profissional: sua ausência e sua presença*. Ao final, as seis narrativas breves são analisadas conjuntamente.

4.2.1 Ofício e desafios da interpretação

Os TILS-GI entrevistados falaram frequentemente das múltiplas áreas de atuação deles e de seus colegas de profissão. Além de prestarem serviços em diferentes áreas, também parece comum que tais prestações de serviços tenham início em uma área e passem a contextos muito diferentes. O TILS-GI acompanha o paciente surdo a uma consulta, depois o auxilia nos

cuidados em relação à família, por exemplo, ou, em outro caso, o atendimento começa na delegacia e, em seguida, o surdo adulto é encaminhado ao hospital. As discussões sobre o ofício e alguns dos desafios da interpretação revelam-se um tanto mais pelos outros dois assuntos abordados nas duas narrativas breves a seguir:

Narrativa 1: Domínio da área/ De todas um pouco

Eu acho que um dos motivos de eu não querer interpretar Biomedicina [curso] foi isso, a dificuldade dela [aluna] e a dificuldade do curso. Eu acho assim: que quando você tiver um intérprete preparado para determinados assuntos vai ser melhor. Sabe, intérpretes que conheçam a área da saúde, interpretem a área da saúde, intérpretes que conheçam a área da arte, interpretar arte e por aí vai. Sabe, intérpretes que dominam um pouco aquele assunto? Vai ser muito mais fácil! Isso é fato. (...) Essa [experiência profissional na saúde] já foi legal. Foi uma experiência diferente e não precisa nem dominar a área, porque quando você acompanha o surdo, independente de você ser fã ou não, é muito importante que você esteja lá com ele porque ele precisa saber as informações, ele precisa colher essas informações, não é?

Nessa primeira narrativa breve, *Domínio da área*, o TILS-GI fala da dificuldade com o jargão da saúde. Ele não tinha afinidade com a área e contou que a saúde não era a que ele escolheria para estudar e trabalhar, embora a necessidade o incitasse a realizar tais atividades em benefício da comunicação da aluna surda durante o curso de Biomedicina.

Em continuidade, o TILS-GI revela que o que trouxe sentido para a realização da tarefa, no seu ponto de vista e em contraponto à primeira experiência em que interpretava um curso de graduação da área da saúde, foi justamente a gravidade e a necessidade de um dos pacientes que acompanhou em uma consulta. Ele descreve que mesmo não dominando a área, a experiência validou-se frente à necessidade da pessoa em informar-se sobre seu estado de saúde.

Na literatura internacional, quando se discute acessibilidade, a área da surdez é descrita como aquela que apresenta “desafios linguísticos” aos envolvidos (McDERMID, 2009, CURTIS et al, 2011, BARNETT et al., 2011). A forma de anunciar o momento exato que o paciente precisa prender o fôlego para o técnico realizar um RX, outros comandos verbais presentes em instituições para chamados do consultório para quem encontra-se na sala de espera, enfim, em diversos ambientes e cada um a seu modo, revela-se o referencial hegemônico ouvinte e o desafio de uma mediação que considere a sensorialidade específica do surdo e oferte um ambiente acessível.

Outros aspectos a serem considerados são os da fidelidade e neutralidade da interpretação porque são conceitos que precisam ser melhores esclarecidos. Perlin (2005) diz que a fidelidade da tradução acontece à medida que se tem a compreensão do outro, acontece a partir da compreensão cultural. Muitos outros autores corroboram a idéia do autor, como por exemplo, Kahmann (2006) que alega que a estaria associada à “reprodução dos mesmos efeitos” muito mais do que a presença das mesmas palavras no discurso alvo. (KAHMANN, 2006: 84) Leite (2004: 52) em também fortalece a mesma concepção quando afirma que a libras, do mesmo modo que as demais línguas faladas deve, ao ser vertida par o português e vice-versa ter garantido o entendimento do sentido do enunciado original e suas relações com o contexto em que ocorre. Ou seja, Os estudos da tradução e interpretação consideram que a fidelidade relaciona-se a construção e transmissão de sentidos, idéias e conceitos não prendendo-se a forma.

Haroldo Campos, segundo Agra (2014), propõem a analogia entre tradução e a transfusão de sangue, ele conta que para ele na transfusão a procedimento encontra-se na saúde e nutrição, o que significaria dizer que o tradutor pode sim manter-se longe do original e da noção da fidelidade. Para Haroldo Campos, o processo tradutório é um diálogo, sendo ele um leitor poderoso e livre agente como escritor. Agra (op cit.) afirma também que o

tradutor é um profissional em contínua formação, estando em constante busca por novas metodologias e de fatores que influenciam na qualidade de sua leitura e na interpretação do cenário, ou seja, o trabalho de tradução para o autor envolve a interpretação de todo o cenário.

Segundo Paulo Ronai (1987) a fidelidade alcança-se muito menos pela tradução literal do que por uma substituição contínua. A arte do tradutor consiste justamente em saber verter e quando deve procurar equivalências. Na prática, teóricos não só consideram equivalências como padrão para avaliarem traduções em dimensões de macro, mas também como equilíbrio na transferência de diferentes tipos de textos e de diferentes níveis de elementos linguísticos. p.09 (AGRA, 2014) Portanto, conclui-se que a fidelidade da tradução esteja relacionada a dois aspectos fundamentais, o primeiro é o de que o intérprete deve transmitir fielmente as ideias da língua de fonte para fazê-las presentes na língua alvo e a segunda é a de que a interpretação do tradutor intérprete acontece por meio da interpretação não apenas dos conteúdos linguísticos, mas de todo contexto em que inserem-se os interlocutores envolvidos. Por esse motivo que considera-se aceitável que os tradutores intérpretes façam ajustes em nome da mediação cultural, abrindo pequenos parênteses para comentários que auxiliam na compreensão mútua de aspectos culturais que poderiam não ser partilhados. Esses parênteses discursivos também são chamadas de notas de rodapé da interpretação.

O segundo aspecto relacionado aos processos interpretativos seria a neutralidade. A neutralidade é recomendada pelo código deontológico das associações do Rio de Janeiro e São Paulo. Para (KAHMANN, 2006: p.75) ela seria “elemento fundamental para a credibilidade da tradução”. Contudo, alguns autores, como Marques, 2012, questionam “até que ponto tal neutralidade é possível”. Considerando como a fidelidade é concebida por alguns estudiosos da área, o modo com o processo de mediação cultural e linguístico não possibilitaria a neutralidade. Para Marques atuação e sobre

essa a prescrição de processo interpretativo “neutro” coloca o TILS-GI em xeque ao que refere-se a “dimensão ética” do seu trabalho além se trazer angústia a esses profissionais.

No Brasil, em relação a outros países, os TILS-GI não apenas enfrentam tais desafios linguísticos por área, mas enfrentam desafios pelas diversas áreas por onde passam. Enquanto em alguns países nos quais os surdos gozam de maior reconhecimento político-linguístico os TILS-GI precisam de credenciais que os limitam e protegem de terem de atuar em outros campos que não os que eles foram preparados para trabalhar (QUEIROZ, 2011), no Brasil esses profissionais vêm trabalhando, até o momento, em diversos campos de atuação, de acordo com a necessidade do surdo e em meio às mais diversas precariedades contextuais. Esse desafio torna o trabalho desses TILS-GI muito maior. Os universos semânticos das diferentes áreas de conhecimento exigem diferentes posturas, diferentes mediações culturais, léxico e habilidades que precisam ser melhor considerados.

Assim, a primeira narrativa ilustra alguns dos enormes desafios dos tradutores-intérpretes porque, sem especialização por área e cientes da fragilidade da situação de exclusão linguística dos surdos, sentem-se impelidos a acompanhar estes indivíduos nos mais diversos ambientes em que necessitem de mediação linguística.

Narrativa 2: Do cotidiano à saúde/De tudo um pouco

Aí você vê, no caso dos Estados Unidos: eles contratam e você vai ficar o dia todo no hospital. Você é contratado para ficar o dia todo no hospital! Você é contratado para ficar 12 horas no hospital e você fica lá lendo, vem a enfermeira e diz: “agora eu vou aferir sua pressão”. E na hora de aferir sua pressão, a enfermeira diz: “sua pressão é 15 por 8, tudo bem?” Tudo bom! Tchau, tchau e depois a pessoa vai querer dizer: “a televisão não está funcionando.” Você liga lá para o técnico vir consertar a televisão. Aí outra pessoa chega e pergunta: “o que o senhor quer comer?” A pessoa responde: “gelatina.” Gelatina de que cor? Verde. Aí você fala essas

coisas, essas bobagens, não precisa de uma pessoa muito apta a isso. Depois vem o médico para avisar que tem câncer, que existem três tipos de tumores e de quimioterapia que a pessoa tem que usar, quais são as sequelas e de repente esse atendimento dura 15 minutos. De repente, você tem que vir com tudo para fazer aquilo, entendeu? E muitas vezes, eu fico sentado nesses trabalhos por horas a fio, sem quase fazer nada e pensando: puxa, eu com essa formação toda, essa profissão toda e eu estou aqui nesse hospital sem fazer nada. Eu fico um pouco deprimido. Eu falei para o meu parceiro e ele falou: “é, médico também fica sem fazer nada, eles têm uma preparação muito melhor do que a sua, então cale a boca e fique tranquilo.”

Em termos linguísticos, a *Narrativa 2* diz um pouco sobre os momentos em que o TILS-GI esteve com pacientes surdos hospitalizados. Revela-se a multiplicidade dos temas dos discursos que se apresentam como desafios de interpretação. O TILS-GI deve interpretar conteúdos do cotidiano da hotelaria hospitalar, de maior ou menor formalidade, saber comunicar desde banalidades até conteúdos específicos de saúde, acompanhando o momento diagnóstico e a construção do consentimento esclarecido, ou seja, assuntos semântica e afetivamente muito díspares e que pedem do profissional um amplo repertório linguístico, emocional e de cuidados.

Nestas duas narrativas breves os depoentes demonstraram duas características de seu ofício: uma se refere a um alto nível de exigência na interpretação em relação a múltiplos campos semânticos dentro de uma mesma área (*De tudo um pouco*). Ao mesmo tempo, outra apresenta a exigência de multiplicidade de repertórios linguísticos para atuar em áreas muito díspares (*De todas um pouco*). A realidade dos TILS-GI, portanto, apresenta um paradoxo que desafia o profissional a manter a qualidade da interpretação em múltiplas áreas de atuação e que revela a amplitude atual de temas que um mesmo tradutor-intérprete precisa lidar. Esse esgarçamento no qual se insere pode afetar a qualidade do serviço prestado, ou seja, da comunicação que deveria ser, enquanto princípio,

alcançada.

A habilidade de usuário simples de uma língua é uma habilidade muito menos complexa do que a habilidade de transposição de uma língua origem para uma língua alvo, tarefa dura realizada por tradutores-intérpretes em geral. Somado a isso, Padden (2000) e Isham (1995) abordam os desafios da interpretação junto aos surdos e enfatizam que a mediação entre uma língua sinalizada e uma língua oral apresenta desafio maior ainda por se tratarem de línguas de diferentes modalidades¹⁸, referindo-se às questões inerentes às transposições de línguas de modalidade oral-aural para as sinalizadas, ou seja, de modalidade espaço-visual.

A língua de sinais é visual, motivada por imagens, tem aspectos gramaticais únicos, o que torna inexecutáveis alguns exercícios de linguística comparada, fazendo com que os processos interpretativos exijam do TILS-GI estratégias de criação de imagens e modos de sinalizar que são próprios de cada profissional, como explicitamente vemos no caso do uso dos classificadores¹⁹. Há, inevitavelmente, como em todas as criações humanas,

¹⁸ Segundo SEGALA (2012) podem ser discernidos três conceitos correlatos na área de interpretação: interlingual significa interpretar de uma língua para outra (p.28), intersemiótica que é a transmutação de uma obra de um sistema verbal e não verbal, por exemplo, de um texto para ícones, desenhos, fotos, pintura, vídeo, cinema e outros, como é o caso da áudio descrição, por exemplo (p.29). A tradução/interpretação intermodal refere-se a línguas de diferentes modalidades, como por exemplo a portuguesa e libras, língua oral-aural e gesto visual. Nas traduções de libras para *signwriting* ou entre vídeo e o português escrito, por exemplo, pode tratar-se de tradução/interpretação intersemiótica (p.28).

¹⁹ Classificadores são sinais de referência apoiados no uso de recursos discursivos para nomear um objeto ou apresentar informações visuais por adjetivação ou pelo uso de metonímias. Essa adjetivação acontece por meio do uso de atributos manuais únicos e reveladores do objeto ou situação aos quais é feita referência. São marcados por parâmetros criados genuinamente por cada usuário da língua segundo sua singularidade interpretativa, sempre motivada pela comunicação de informações visuais e apoiada em alguns marcadores sinalizados já consolidados para os falantes daquele idioma espaço-visual (QUADROS & KARNOPP, 2004). Por exemplo, na libras, o sinal classificador de "uma pessoa", feito com uma mão na posição vertical, fechada, com apenas o

a subjetividade do falante no processo comunicacional, e os classificadores expõem isso apenas de modo mais inequívoco. Rick (2009: 11) corrobora e explica: “a interpretação de uma língua oral (LO) para uma LS (língua sinalizada) é impactada por certo efeito de modalidade, o qual fará da interpretação, LO-LS, um processo singular”.

4.2.2 Privação linguística

Em vários momentos emergiu entre os TILS-GI a questão da privação linguística sofrida por surdos. Duas narrativas breves ilustram esta questão. Na primeira, o tradutor-intérprete conta que os surdos não eram atendidos na área de abrangência de suas moradias pelos Agentes Comunitários de Saúde e descreve seu efeito mais imediato e contundente:

Narrativa 3: Recusa em atender os pacientes surdos

O posto de saúde não tinha o seu intérprete e era engraçado, porque a região tinha muitos surdos. (...) As equipes do PSF não atendiam surdos, os agentes comunitários pulavam as casas dos surdos por medo de se comunicar. Eles deixavam essas por último e aí não dava tempo e então os surdos ficavam sem atendimento.

A narrativa corrobora o sentimento expresso por surdos e TILS-GI de que os profissionais da saúde “não sabem o que fazer com eles”. Durante as entrevistas realizadas no quadro da pesquisa de mestrado da autora (PEREIRA, 2008), os pacientes surdos diziam supor que seus prontuários eram colocados por último, dessa forma ou desistiriam da

indicador distendido, pode servir como base para descrever, por meio do movimento desta mão no espaço, uma infinidade de ações que este sujeito pode realizar.

consulta, ou seriam atendidos por último com menos tempo de consulta ou deixariam de ser atendidos naquele dia (PEREIRA, 2008), algo corroborado de certa forma pela narrativa acima.

Um dado adicional relativo a este entrevistado da *Narrativa 3* complementa de modo bastante interessante sua fala: posteriormente, este veio a realizar uma intervenção em Saúde Coletiva. Ele formou agentes multiplicadores em libras e sensibilizou, por meio de estratégias educacionais, os Agentes Comunitários em Saúde para que perdessem a resistência em atender os surdos. O profissional ministrou cursos de sensibilização e em seguida cursos de libras para as equipes da Unidade Básica de Saúde. A mesma tornou-se referência no atendimento de surdos da região – que possui muitos moradores surdos por estar próxima a uma escola de surdos – e, em seguida, de outros membros da comunidade que moravam longe, mas souberam da capacidade da equipe em atendê-los diferenciadamente. A privação na comunicação precisa ser primeiramente constatada a fim de ser posteriormente transformada.

Dois importantes aspectos emergem de uma reflexão mais detida sobre tais narrativa e adendo: o primeiro é o de que os serviços de saúde necessitam de formação especializada, demandam informações para perceber os pacientes surdos de modo menos ameaçador e para ter ferramentas linguísticas e atitudinais adequadas para lidar com eles. O segundo aspecto é que as condições adversas aos pacientes surdos e aos serviços de saúde são superáveis. O TILS-GI entrevistado, em seu gesto despretensioso, demonstrou que se qualificado, tal tipo de profissional pode contribuir para uma mudança significativa na qualidade dos serviços prestados aos membros da comunidade surda.

Narrativa 4: Momento do parto - experiência que denuncia a privação

Interpretei um parto e foi uma experiência muito diferente! (...) Tudo o que acontece no parto, na cesárea, tudo, o médico vai explicando. Eu estou fazendo isso, estou fazendo aquilo. Só que no caso dela, tem o pano que atrapalha e ninguém vai tirar a máscara para ficar falando com ela, não pode. Foram três cesáreas, mas só nessa que eu consegui entrar.

Aqui, uma mulher surda tem a oportunidade de descobrir, no seu último parto, o quão intenso e rico pode ser receber as orientações linguísticas da equipe durante a realização de um parto seu. A ruptura da privação denuncia sua gravidade. Embora cada história de vida tenha suas singularidades, a realidade mais frequente da comunidade surda no Brasil é a de sujeitos que são alijados de informações às quais tinham direito.

A presença do TILS-GI nos serviços de saúde torna acessíveis muitas informações às quais os surdos não têm acesso rotineiro, nem tampouco saberiam que estavam disponíveis no ambiente em que fisicamente se encontram presentes: estas informações só se revelam se o TILS-GI as apresentar visualmente. O surdo não é o melhor avaliador para ponderar o que recebe de informação do mundo sonoro em relação ao que de fato está disponível, justamente porque não tem como acessar os dois, o disponível e o acessível. Contudo, depois de experimentar uma consulta rica em informações acessíveis e comparar com sua história de privação informacional prévia, seu nível de exigência e expectativa quando na presença do TILS-GI se transforma.

Não há como retroceder nessa experiência, o que faz com que os pacientes surdos, na medida em que mais TILS-GI os acompanham em consultas, fiquem mais exigentes em relação à sua própria comunicação com os ouvintes trabalhadores da saúde e mais cientes, a posteriori, da segregação e da privação das trocas comunicacionais nas suas inúmeras experiências anteriores. Futuro, presente e passado se alteram por meio da reversão contundente de uma naturalizada privação linguística.

A TILS-GI entrevistada chorou durante esse seu depoimento. Relembrou da emoção vivida e partilhada durante o parto. Falou também do testemunho da angústia da mãe ao reconhecer sua própria realidade, sentimento partilhado todos os dias pelos TILS-GI durante a sua atuação - eles também reconhecem e enfrentam com os surdos as dificuldades cotidianas socialmente construídas e que ainda não foram solidamente revertidas.

4.2.3 O tradutor-intérprete profissional: sua ausência e sua presença

Os entrevistados demonstraram surpresa nas descobertas em relação à sua própria experiência durante a pesquisa. Em uma destas vezes, apresentada a seguir, relatou-se o que descobriram acontecer quando não estavam presentes:

Narrativa 5: O mediador omite as informações do paciente

Ele já tinha ido ao hospital, já tinha tido uma primeira experiência com o hospital. (...) Ele já tinha um parceiro e que era a mesma pessoa que foi com ele. (...)... a médica,

ela achou que a pessoa poderia omitir alguma coisa, não passar informação toda, então ela achou que um profissional da libras iria ser ético e passar as informações do jeito que elas deveriam ser passadas (...) Eles ficaram com essa preocupação porque a pessoa já tinha isso e não explicou para ele: “olha, eu tenho isso, você quer ficar comigo mesmo?” Ele omitiu a doença durante o relacionamento e omitiu novamente durante as consultas porque ele era o “intérprete”. E a pessoa, o paciente, simplesmente se envolveu. Não se cuidou, ele não deu a oportunidade para o paciente se cuidar e aí foi.

Na *Narrativa 5*, quando o paciente surdo não teve acesso a um tradutor-intérprete no serviço de saúde, este papel foi exercido por uma pessoa com conflito de interesse, pelo cônjuge do paciente surdo, que omitiu o diagnóstico e tratamento de uma doença infectocontagiosa grave, prejudicando-o. O paciente surdo em questão estava com AIDS. Seu cônjuge tinha a informação previamente porque era ciente de que ele mesmo portava o vírus, mas não contou ao seu parceiro e não possibilitou que ele se protegesse da contaminação.

A equipe de saúde, neste caso, demonstrou sensibilidade para aspectos pouco explorados. Ela entendeu que os conteúdos que estavam sendo apresentados ao paciente surdo eram insuficientes, mesmo sem conhecer a língua e acionaram um TILS-GI profissional (muito embora não tenham remunerado seu trabalho, o que demonstra reconhecimento parcial do profissional da área por parte da instituição). Por último, seguiram o tratamento do paciente surdo na presença do tradutor-intérprete profissional e ofereceram o tratamento ao cônjuge, que passou a ser paciente, iniciando terapêutica para o controle do retrovírus com reforço nos cuidados psicológicos.

A narrativa revela um problema muito grave advindo do exercício da função de tradutor-intérprete por uma pessoa que não é um profissional da

área de interpretação de libras. Muito embora a mediação entre dois interlocutores seja de responsabilidade do TILS-GI, a comunicação, no seu sentido mais amplo, é de responsabilidade dos profissionais da saúde e pacientes surdos. O mediador, nesse caso, era um cônjuge com conflito de interesses, realizando interpretação aquém do esperado, de modo perceptível até mesmo por estes trabalhadores da saúde que desconheciam a libras.

A natureza do problema interpretativo não poderia ser mais significativa para a pesquisa presente, que tem por objetivo lidar com questões éticas nos contextos de saúde. A falta de comunicação na situação relatada era potencialmente bastante danosa. Contudo, com a iniciativa da equipe de saúde, o paciente pôde experimentar uma consulta de qualidade com a mesma equipe, outrora (in)disponível. E não só o surdo pôde usufruir deste ganho. A própria equipe pôde perceber a diferença entre as possibilidades de tratamento na ausência e na presença de um TILS-GI.

Narrativa 6: Ambiente cirúrgico, outra modalidade comunicativa

Eu entrei numa sala de parto uma vez que não tinha nada para fazer e ela estava coberta com aquele pano verde que eles usam para isolar e ela começou a mexer o tecido com as mãos. Ela estava com os braços amarrados. Eu olhei para ela. Ela tentou verbalizar alguma coisa e eu não entendi. Aí, eu tirei o pano da mão dela e ela estava sentindo enjoo. Ela disse que iria vomitar [ela datilizou²⁰]. Aí, eles deram um remédio e passou. A médica falou: “ainda bem que o senhor estava aqui, senão ela poderia ter engasgado.”

²⁰ Datilizar é usar o alfabeto manual de uma específica língua de sinais, podendo ser referido também como soletramento digital. Segundo Gesser (2004: 28), “é apenas um recurso utilizado por falantes da língua de sinais. Não é uma língua, e sim um código de representação das letras alfabéticas”, usado como complemento ao repertório linguístico de uma língua espaço-visual, especialmente nos contatos com as palavras de determinada língua oral.

Nesta narrativa, a surpresa estava relacionada, ao tipo de mediação que o tradutor-intérprete poderia fazer. Nenhum dos envolvidos pôde supor como a presença do TILS-GI seria útil em uma intervenção cirúrgica. Na sala cirúrgica, o TILS-GI acompanhou o paciente surdo por determinação jurídica, muito embora o profissional tenha sido bem acolhido por esta equipe de saúde. Com a intervenção do TILS-GI, a médica teve então oportunidade de contar ao mediador que se ele não tivesse interpretado a paciente, esta poderia ter aspirado seu próprio vômito. Entretanto, com aquela informação disponível, ela pôde ser medicada e assim teve riscos diminuídos.

Se por um lado a *Narrativa 5* demonstrou um infortúnio grave que costuma ocorrer aos pacientes surdos que são atendidos por pessoas próximas e não qualificadas para a mediação profissional entre pacientes surdos e serviços de saúde, por outro, a *Narrativa 6* demonstra descobertas positivamente inesperadas que a inserção de um TILS-GI pode vir a trazer. Por estar presente na sala de cirurgia por determinação judicial, não por planejamento interno, o intérprete e a equipe não sabiam em que momento a paciente que seria anestesiada poderia precisar comunicar-se. Muito embora a participação tenha sido rápida, o TILS-GI pôde informar a equipe de que a paciente estava enjoada e, mesmo em condições em que não haviam pistas visuais e a paciente estava com suas mãos amarradas, ainda assim ela conseguiu fazer uso do alfabeto digital e ser suficientemente entendida.

Como a inserção formal dos TILS-GI na saúde é algo, ao que tudo indica, extremamente incipiente no país, somente com o tempo e com o aumento da frequência os benefícios dessa inserção poderão ser revelados de modo mais adequado, em todo seu potencial. Talvez, no futuro, soluções insuspeitas possam surgir e ser úteis aos pacientes surdos. E porque não aos ouvintes também?

4.2.4 Análise geral do princípio da comunicação a partir das narrativas breves

Comunicar, em latim *comunicare*, significa “colocar em comum”. A comunicação é a base essencial do contato entre humanos em geral e das relações de cuidados e trocas também na área da saúde. É base essencial para iniciar os processos de escolhas esclarecidas dos pacientes pelas equipes, originadas em múltiplas comunicações: os dados objetivos informados pelo paciente a respeito de sua subjetividade, história de vida, do que pode ou não vir a ser a história pregressa do seu sofrimento psicossomático e também as informações dos cuidadores que revelam sobre diferentes alternativas de cuidados, encaminhamentos e acolhimentos a partir daí.

Comunicar na perspectiva do MS/SUS é um princípio, ou seja, um valor para a área da saúde e também direito dos usuários do sistema único. Na Cartilha consta que os usuários têm “direito de trocar informações claras sobre o seu estado de saúde”, direito de saber que remédio a equipe pensa em ministrar e autorizar ou recusar seu uso e também cada procedimento sucessivamente, assim como direito de esclarecerem suas dúvidas em relação a si mesmos e às possíveis intervenções que incidam sobre eles (BRASIL, 2006).

Do ponto de vista do desenvolvimento humano, mais especificamente no que concerne ao desenvolvimento de língua e linguagem²¹, é observável que ambas são comunicantes e estruturantes dos sujeitos. Humanos organizam suas próprias experiências quando podem partilhá-las com seus

²¹ Língua é o meio de comunicação engendrado e partilhado socialmente. Ela possui regras internas e de uso para que as mensagens por meio dela compartilhadas sejam inteligíveis e pode ser adquirida ou aprendida. Sua aquisição acontece na interação entre pessoas e o aprendizado acontece em geral nas segundas línguas, momentos “artificiais” criados para o aprendizado desse novo idioma. Já a linguagem refere-se às experiências narradas no mundo interior de cada ser humano e ocorre por meio de diferentes semióticas: visuais, olfativas, táteis, vestuários etc. Tudo o que nos comunica é linguagem, inclusive a forma como usamos uma certa língua.

pares, dizer e refletir sobre seu mundo interior e exterior. A língua e a linguagem organizam mutuamente pensamentos, cognição e subjetividade, ou seja, o próprio indivíduo: a comunicação é subjetivante. Língua, linguagem e sujeito desenvolvem-se de modo dinâmico e recíproco.

Quando sujeitos podem lidar com a alteridade, com o outro, potencializam mais do que a comunicação, potencializam suas próprias saúdes. Verdadeiros encontros humanos podem acontecer por meio da comunicação e na falta dela podem aparecer o sofrimento psíquico, a dor física, aumento da vulnerabilidade, isolamento social e com ele, a alienação e privação dos conhecimentos que nos inserem em uma comunidade. A inserção social permite a aparição, o que significa a singularidade que alcança a si mesma em protagonismo social (LUZ, 2013).

A comunicação é um aspecto central da saúde humana e para ela acontecer entre os membros da comunidade surda, algumas estratégias, conhecimentos específicos e uma outra língua precisam estar presentes. A comunicação é uma questão do escopo da saúde coletiva. Neste sentido, os surdos são um grupo de risco em relação à saúde porque sofrem das mazelas da privação de língua e, em alguns casos, relativamente da linguagem, nas suas consequências diretas e indiretas. Ao mesmo tempo que a presença dos TILS-GI denuncia o que falta à comunidade surda em termos linguísticos/comunicacionais, também revela os benefícios de sua mediação entre os cidadãos surdos e as equipes de saúde.

Um importante aspecto a ser compreendido é que os serviços de saúde, quando por exemplo omitem-se em relação aos pacientes surdos, comunicam algo, como vimos explicitamente em uma das narrativas acima. Embora sem partilhar uma língua, aparentemente sem dizer nada, os trabalhadores dizem. Dizem que ali em seus equipamentos de saúde, os surdos não são bem vindos ou não podem ser tratados e não terão nenhum acesso.

Quando a área de saúde oferta serviços acessíveis, mas sem a sua continuidade, também diz algo. Uma pessoa surda que vive uma comunicação rica, ainda que pontual, estimará seus anos de privação linguística, com também vimos acima. Aqueles serviços que se eximem de ofertar mediação qualificada a pacientes surdos comunica a estes que os compreendem como alguém não comunicante, possivelmente como um sujeito menor. **A omissão também comunica.**

A necessidade de comunicação é a necessidade por interlocutores. Para nos comunicarmos precisamos de algumas habilidades que desenvolvemos como falantes (de línguas sinalizadas ou verbalizadas) desde a mais tenra idade, relacionalmente alimentadas. Precisamos especialmente de gente disposta à reciprocidade, que almeje inteligibilidade.

Diante das seis narrativas apresentadas no presente item, revelou-se que a possibilidade de inserção do TILS-GI transforma a realidade comunicacional e de cuidados dos serviços: do paciente surdo e de todos aqueles que estão com eles envolvidos. As experiências indicam que a presença do TILS-GI qualifica a comunicação, direito básico do paciente.

Os resultados demonstraram que o desafio dos TILS-GI amplifica-se por alguns aspectos relacionados à precariedade da realidade social apresentada aos surdos. Eles encontram-se hoje em defasagem de acesso a informações em saúde em relação aos grupos de ouvintes de realidades sociais comparáveis. Ademais, seu ciclo de exclusão consolida-se quando os mediadores linguísticos não são profissionais, amparados por princípios da ética profissional e por conhecimentos da área da saúde.

Alguns países com experiência prévia de inserção de TILS-GI na área da saúde contam com treinamentos específicos para lidar com os jargões próprios da saúde. Tais formações apresentam alto impacto na qualidade da prestação do serviço de saúde.

Acontece que no Brasil, conforme apontado acima quando na caracterização do grupo entrevistado, os tradutores-intérpretes são ainda visitantes na saúde, presentes mais por razões humanitárias individuais do que por um reconhecimento social sistemático e planejado. São, na sua maioria, profissionais da área da educação que ocasionalmente ajudam um ou outro amigo a ser atendido por profissionais da saúde. Deste modo, a falta de formação específica e a ausência de TILS-GI atuantes oficialmente na saúde são dois aspectos muito relevantes para precarizar as mediações interculturais entre os pacientes surdos e os serviços da área.

O momento sociohistórico apresenta-se como bastante desafiador. Os tradutores-intérpretes ainda devem lidar com múltiplas áreas de atuação e com a demanda por interpretações de características múltiplas ao que se refere a diferentes contextos, sendo ou não na mesma área. Os desafios, portanto, são muitos.

Para além dos desafios linguísticos, igualmente enfrentam junto com o paciente surdo algo que é precedente da boa comunicação, que é a intenção comunicativa, ou seja, a prontidão dos interlocutores, indícios de que o outro quer sim comunicar-se, deseja a troca. A narrativa que discorreu sobre uma unidade de PSF apontou que a representação social sobre o surdo ainda precisa ser reformulada, a fim de que sejam mais comuns tentativas de aproximação entre os serviços e os membros da comunidade surda. A sensibilização realizada a posteriori pelo próprio depoente junto aos Agentes Comunitários de Saúde mostra que após intervenção especializada é possível sim que os trabalhadores da saúde mudem sua atitude e passem a também procurar formas de aproximação e de comunicação mais qualificada com pacientes que não usam o português como os demais.

Da mesma forma que a paciente da *Narrativa 4* emocionou-se ao experienciar o parto com a comunicação acessível, encontros podem ser

potencializados pela comunicação sem barreiras. Os servidores da saúde também merecem experimentar essa acessibilidade quando seus pacientes usam libras. Dessa forma, vão conhecer novas pessoas e também outras estratégias, outra língua, modalidade e cultura que se encontram disponíveis em seu país, mas que raramente tiveram a oportunidade de conhecer. A participação do TILS-GI pode ser de grande facilitação para esse encontro.

Ouvintes e surdos têm muito a aprender com essa troca, para além das questões de saúde pontuais apresentadas pelos pacientes surdos. Antes disso, estes querem exercer seu direito ao princípio da comunicação e precisam dos serviços de saúde e de seus protagonistas para isso.

4.3 O princípio da autonomia: papel do TILS-GI e grau de participação do surdo

No presente item a reflexão refere-se ao princípio da autonomia, um dos princípios éticos prescritos pela Cartilha dos Direitos dos Usuários da Saúde, do MS/SUS. Como o princípio anterior, o da autonomia, foi incorporado na presente pesquisa como um dos seus três eixos de análise. Abaixo foi apresentado por meio da descrição de três narrativas breves correlatas, organizadas e comentadas em três subitens: *Atendimento intercultural: TILS-GI e os graus de autonomia do paciente surdo*; *Discriminação de orientação sexual: paternalismo fraco e o TILS-GI*; *Aborto: mitigação da autonomia e o TILS-GI*. Ao final, as três narrativas breves foram analisadas em conjunto.

4.3.1 Atendimento intercultural: TILS-GI e os graus de autonomia do paciente surdo

A narrativa breve abaixo apresentada revela uma das questões éticas intrínsecas à interpretação na área da surdez. É no momento da escolha entre as informações apresentadas na língua de partida e a língua alvo que o TILS-GI precisa definir como, ao considerar todo o contexto envolvido, irá verter as informações de uma língua para outra:

Narrativa 7: Participação e intercultural

Aí o médico disse: “Eu sou o Dr. X e essa é a primeira vez que eu conheço alguém com o seu problema.” Aí quando eu ouvi isso, eu vi que eu teria que tomar uma decisão. (...) Ela [a paciente surda] falou: “Mas o Sr. não é endocrinologista?” E ele: “Eu sou, por que?” [A paciente surda]: “Então é a primeira vez que o senhor conhece um paciente com diabetes? Desculpe, desculpe.” Aí [o médico] falou: “é a primeira vez que eu conheço uma pessoa assim, surda. É assim que se diz? Uma pessoa surda? Ou como é que eu falo?” Daí ela teve a oportunidade de educá-lo e eu de devolver o poder a ela porque a gente está na posse do poder. E como vamos utilizar esse poder?”

TILS-GI e a paciente surda não consideram a surdez um *problema*, mas um traço diferenciado, a ser considerado de tal modo que não implique em um rebaixamento social. O TILS-GI revela que em frações de segundos decide se irá apontar, do ponto de vista político, o deslize do profissional da saúde ou não. Ele sabe que a paciente surda é militante, com desenvoltura política e apta a conversar sobre o tema da surdez com o profissional que, pela forma como se apresenta, demonstra desconhecer a comunidade surda, sua cultura e língua. Segundo relato complementar deste depoente, ele reforça na sua interpretação em libras a informação subjacente ao sinalizar *problema* por meio de uma expressão facial mais enfática. O TILS-

GI conhece a paciente surda; segundo ele, ela poderia discutir tais questões políticas de modo maduro, conceitualmente consistente e muito provavelmente, representativo.

Como ele mesmo compartilha, o TILS-GI tem o *poder para*, tem a oportunidade de promover a autonomia da paciente que, de posse da informação, escolhe se quer ou não abordar o tema latente ou se quer ir direto ao manifesto, o problema de saúde em questão, sua diabetes. A paciente toma seu turno comunicativo²² ciente do contexto presente e pode realizar uma escolha a partir da mediação realizada pelo TILS-GI.

O relato ilustra que a cada segundo este profissional necessita tomar decisões de natureza ética com base em questões de cunho contextual-linguístico. Existem princípios éticos que norteiam a maneira como o TILS-GI julga melhor fazer sua interpretação. É uma interpretação que constrói o sentido do que é dito, que captura a intenção dos interlocutores. O TILS-GI deve decidir o tipo de léxico a ser usado, se sua fala deverá apresentar-se mais ou menos literal, os termos a serem escolhidos, se devem sustentar dúvidas ou construir discursos de modo mais didático. A cada momento interpretativo o TILS-GI é convocado a uma nova tomada de decisão, a um novo desafio. É um constante exercício de linguística comparada atravessado por questões interculturais, por questões de poderes e políticas, não apenas por desafios técnicos.

Mas nem sempre o fortalecimento autonomia é favorecido ou considerado de maneira adequada pelo TILS-GI e nem sempre é o que a situação convida o TILS-GI a buscar. Esses profissionais revelam sistematicamente o dilema e transitam, certas vezes, entre posturas explicitamente promotoras da autonomia dos pacientes surdos e posturas mais moderadas, paternalistas em algum grau.

²² Troca de turno refere-se a relação comunicativa que se instaura no tempo entre dois ou mais interlocutores. Enquanto um fala/sinaliza, o outro escuta/vê, alternadamente. Assumir o turno, nesse contexto então, significa expressar-se.

4.3.2 Discriminação de orientação sexual: paternalismo fraco e o TILS-GI

O segundo caso refere-se a uma omissão benevolente, um caso de paternalismo fraco²³. A depoente age no momento da interpretação de modo um tanto paternalista porque teme que os conteúdos apresentados em consulta pelo médico incitem sentimentos que deixariam o paciente surdo *pior ainda*.

Narrativa 8: Violência e amortecimento

Uma situação de saia justa foi quando um médico chegou e falou para um cliente que eu falasse com ele o seguinte, e a terminologia foi essa: “se ele continuar [médico usa palavrões], ele vai morrer mais rápido.” E aí, aí ele [o surdo] viu que eu fiquei assim, sem graça... (...) Só que ele não estava tomando o coquetel da forma correta porque antes ele não estava fazendo o tratamento com intérprete. (...) E eu também não falei a palavra [palavrão dito pelo médico] (...) Eu também não gostaria de falar as palavras morrer, matar; eu acho que seria muito radical para ele, mas eu consegui contornar a situação. Foi uma forma grosseira dele [o médico] se portar quando soube que ele [o surdo] era homossexual. Eu acho que foi pior ainda. Senti discriminação. (...) Eu orientei como ele poderia tomar o remédio. A família e o médico poderiam ter feito isso, mas não fizeram. E [família e médico] vão me dizer de ética?

²³ Adota-se aqui uma distinção entre paternalismo fraco e paternalismo forte, inspirada em Beauchamp e Childress (2011). Para os autores, paternalismo fraco (brando ou soft) designa a intervenção de um agente por beneficência ou não maleficência, justificada apenas para proteger temporariamente a pessoa de suas próprias ações ou de um contexto adverso: *o paternalismo fraco exige que uma habilidade do indivíduo esteja necessariamente comprometida* (op. cit, p. 301). O paternalismo forte, em contraposição, envolve intervenções que, significativamente e de modo mais permanente, excluem ou reduzem em muito o grau de participação do paciente, mitigando ou negando sua autonomia.

A TILS-GI relata que o profissional da saúde fora agressivo e utilizara termos chulos antes de dizer que o paciente iria *morrer mais rápido*. Ela deixa de traduzir, no momento, o que julgara serem as piores palavras e usa eufemismos no lugar delas. Também se explica recorrentemente, demonstrando desconforto em ter de decidir entre poupar o paciente surdo da informação, do modo como foi dito, e assim sacrificar a sua interpretação pela supressão de parte do conteúdo apresentado ou, então, correr o risco de expor na hora tudo o que foi apresentado e prejudicar o quadro do paciente.

É importante relatar que, mais tarde, passados alguns dias, quando o paciente surdo espontaneamente compartilha querer mudar de médico para a próxima consulta, a TILS-GI revela na íntegra o conteúdo violento apresentado anteriormente por aquele profissional da saúde. Neste momento, o paciente tem a oportunidade de se posicionar e relata querer ter tido acesso no momento da enunciação para responder, por si mesmo, à ofensa. A TILS-GI explica seus motivos. Posteriormente, o paciente consegue o atendimento por um novo profissional, o que o deixa extremamente satisfeito não apenas pela mudança, mas também por atingir uma boa qualidade de interação com a mediação linguística da TILS-GI.

Se por um lado a forma escolhida pelo médico para transmitir a informação incomodou a depoente e a constrangeu e ela julgou que seria prejudicial ao paciente, considerando que ele já estava vulnerável em decorrência do diagnóstico e de suas implicações, por outro lado, tem consciência da prescrição deontológica e justifica-se por esse motivo. Pereira (2010) corrobora este dado ao analisar que em situações muito tensas e conflituosas, tradutores, intérpretes e mediadores em geral são algumas vezes *levados a suavizar os termos, ou o tom, ou qualquer outro aspecto de uma mensagem* (ESTEVES, 2009: p.12).

Os dados complementares desta depoente parecem indicar que a sua inserção nos estudos acadêmicos lhe deu maior respaldo teórico para a sua tomada geral de decisão, embora reconheça sua ambiguidade. Os estudos por ela desenvolvidos são da área da saúde, onde o paternalismo costuma ser melhor aceito e estimulado. Ela adicionalmente mostra ter refletido em momentos anteriores à consulta narrada acima e que já notara, inclusive, alguma discriminação adicional de natureza étnica/racial: o paciente era homossexual e negro.

E termina sua narrativa apontando para a falta de integralidade nos cuidados ofertados por médico e família do paciente no que tange à questão da medicação, na comparação com seu esforço de considerar com um tanto mais de profundidade a subjetividade do paciente/sujeito surdo. Um depoimento colhido em pesquisa de Chaveiro (2009) junto a um entrevistado surdo corrobora a dificuldade testemunhada pela depoente em momento pós-consulta: *o médico escreve a hora que tem que tomar remédio, isso é fácil. Difícil é entender as explicações da doença, para que serve o remédio* (Chaveiro, op. cit.:149)

As tomadas de decisões da TILS-GI parecem ter sido acompanhadas por sofrimento moral, expresso complementarmente pelo seu nível de agitação e pela ênfase ao descrever e justificar a situação. A depoente mostrou escolhas pouco ortodoxas, apresentando uma ação fundamentada inicialmente na omissão benevolente e, depois, uma escolha baseada na realização de uma orientação em saúde pós-consulta que fomentava mais acuradamente o protagonismo do paciente e o princípio da autonomia, embora pudesse caracterizar-se como desvio de sua função original, algo que contém seus riscos. A primeira escolha foi defendida como uma proteção paternalista, em algum grau, do paciente fragilizado que sofrera discriminação e violência psicológica. A segunda foi justificada pela privação de certas informações e de orientações para o autocuidado do

paciente em sua casa e pela necessidade de considerar melhor sua autonomia.

O exemplo apresentado pela TILS-GI que conta adicionalmente da sua iniciativa em orientar o paciente em como tomar seus remédios em casa é mais um exemplo emblemático para se pensar criticamente a autonomia na acepção de certas discussões mais teóricas que polarizam a discussão e recriminam o mau uso desse valor, a ser conquistado e exercitado de modo demasiadamente individual. Essa acepção é, de certa forma, a do “vire-se”, é a que aceita negligências nos cuidados sob a égide de que cada ser é capaz e responsável por seu corpo, escolhas e andar de vida²⁴.

Tal situação convida-nos a refletir, inclusive, sobre algumas consequências de omissões nos cuidados do paciente, caso, após orientação parcial no serviço, este eventualmente fosse prejudicado em sua saúde. Outra reflexão seria pensar se não seria uma omissão de auxílio por parte do TILS-GI quando, nas testemunhadas necessidades de um paciente surdo, um alguém neste papel também dispusesse de ferramentas técnicas as quais estaria qualificado a utilizar por conta de uma outra formação sua de origem, algo presente em mais de um dos TILS-GIs entrevistados.

Neste sentido, a TILS-GI desta narrativa breve não aceita o fato do paciente não estar suficientemente esclarecido para seguir seu tratamento em domicílio. O desafio com o qual se depara, então, é o de pensar nas consequências do risco do desvio de função, mas à luz das omissões nas tarefas de cuidado que deveriam ter sido desempenhadas pelos profissionais da área da saúde. A ação do TILS-GI é fruto disso.

4.3.3 Aborto: mitigação da autonomia e o TILS-GI

Algumas vezes, TILS-GI e profissional da saúde orientam-se na mesma direção e mitigam significativamente a autonomia do paciente, em um paternalismo forte:

Narrativa 9: Paternalismo forte e escolha da maternidade

Eu já tive problemas com uma surda que chegou à minha casa com 15 anos de idade: “olha, estou grávida e preciso tirar. Minha mãe não aceita, você me leva ao hospital?” (...) Fomos ao hospital e chegamos lá eu expliquei para o médico. (...) “Reserve 30 mil reais.” [o médico diz à paciente] (...) “Não é para mim que irá pagar, mas você vai ter de pagar as pensões dos filhos do seu intérprete porque ele irá para a cadeia. Ele sairá daqui preso.” Hoje a filha dela tem nove anos, graças a Deus!

Nesta narrativa breve, as posturas dos profissionais foram decisivas na vida da paciente surda, posteriormente encaminhada para o serviço de psicologia para pensar melhor a sua gravidez. A paciente levou adiante a ideia de elaborar a questão da gravidez não planejada e inicialmente indesejada em muito constrangida pela decisão do TILS-GI em conjunto com o médico.

Neste caso, amparado também em depoimento complementar, temos revelado que médico e tradutor-intérprete decidem juntos pela paciente em momento pré-consulta. A solução do conflito ético, segundo o próprio entrevistado, foi negociada previamente entre os dois profissionais (o TILS-GI e o médico). Aparentemente, o médico refere-se à criminalização do TILS-GI pela iniciativa da paciente em solicitar o aborto, embora saiba discernir a agente da enunciação de seu mediador. A estratégia demonstra somar o argumento da criminalização ao apelo afetivo: o argumento de que a solicitação do aborto prejudicaria o tradutor-intérprete, pessoa externa ao

contexto da gravidez e previamente vinculada à adolescente em atendimento.

Houve uma cumplicidade entre os dois profissionais. O médico demonstrou-se, conforme o depoimento deste TILS-GI, convergente a este no desejo de que a paciente declinasse e não realizasse o aborto. Por outro lado, se o médico tivesse qualquer possibilidade de não lançar mão da legislação vigente ou apresentar justificativa médica que respaldasse a iniciativa da paciente, estaria também coagido a aderir à proposta do TILS-GI pois este, por sua vez, passou a ser testemunha e proponente ativo de uma solução legalizada.

Adeodato (2012) questiona os limites do paternalismo e debate se é legítimo constranger pessoas para protegê-las, refletindo até que ponto a *ordem jurídica positiva deve resguardar alguém de perigos quando esse alguém, sendo adulto e capaz, rejeita tal proteção* (p. 163). Mesmo que não se trate exatamente de um adulto no caso em questão, considera-se aqui que, ainda assim, haveria uma margem de ação para investir na tentativa de fortalecer a consciência da paciente sobre sua situação e, assim, não cair na prática de um paternalismo forte, tal qual Beauchamp e Childress o definem (2011).

Dentre os pesquisadores que refutam o paternalismo irrestrito nos cuidados à saúde, Franco (2005: 105) diz que os profissionais da saúde que *não constroem conjuntamente* as deliberações sobre os cuidados em saúde tratam seus pacientes como *objeto de suas práticas*. Para o autor, *o paciente submetido a julgamentos morais, tem sua história desqualificada pelo profissional*. Predominam nesses casos, segundo ele, *práticas etnocêntricas*. O médico tomaria sua condição de vida e valores como referencial nas prescrições de hábitos e comportamentos aos pacientes.

Para a análise desse relato, em específico, alguns aspectos parecem ainda pertinentes de serem apontados. O TILS-GI e a paciente surda pertencem à mesma comunidade religiosa, então já existem entre eles pressupostos, julgamentos e normas morais pré-estabelecidos. Por um lado, há por parte do profissional apoio para defender, a partir de sua comunidade de base, o valor da castidade, e ele parece solidário e empático.

Em certo sentido, ele a encoraja e mostra-se parceiro na militância para a assunção de sua sexualidade, ao mesmo tempo, o que a paciente lhe pede é um aborto. Aparentemente ela desconhece que, no universo hospitalar, o aborto encontra-se, até o momento, diretamente relacionado a entraves legais, muito embora, saiba que a prática exista. A adolescente surda de 15 anos demonstrou com seu pedido de aborto não conhecer nem os meandros e tampouco as implicações disso à ela e ao médico.

Ainda sim, se minimamente informadas, há mulheres e pessoas que decidem assumir diferentes graus de riscos biológicos e jurídicos. Talvez fosse possível aos profissionais da situação acima explicar seus próprios motivos para a não adesão ao procedimento e dizerem até da existência de outros lugares que, por terem outros interesses e princípios, realizassem o aborto solicitado. Seria, talvez, um primeiro contato para a reflexão da paciente a respeito do tema, tão polêmico em nossa sociedade. Em vez disso, o que temos é um médico decidindo juntamente com um mediador linguístico, ambos no lugar da paciente. Realizou-se, assim, algo por constrangimento, não por esclarecimento, ferindo o princípio da autonomia.

4.3.4 Análise geral do princípio da autonomia a partir das narrativas breves do presente item

Beauchamp & Childress (2011: 137) definem autonomia a partir da etimologia da palavra grega *authos* (auto) e *nomos* (regra, governo ou lei), ou seja, um próprio governar-se. Sua acepção não é apenas como conceito, mas princípio/valor. Para eles, exercer autonomia é determinar-se de acordo com os interesses próprios, de maneira livre de limites que poderiam impedir as escolhas das pessoas. Mais que um princípio ético em saúde, a autonomia é apontada por estes autores como *prima facie* (op. cit, p. 90), ou seja, ponto de partida para a avaliação dos demais, apenas podendo ser preterida em situações muito especiais e quando concorre com outro princípio ético também imprescindível.

Autores de grande envergadura moral, reconhecidos como referências importantes da Bioética, tal como Engelhart (1977), também tratam a autonomia como uma questão central às discussões éticas em seus trabalhos. Para Fortes (1988: 39), no contexto da autonomia *cada pessoa possui pontos de vista e expectativas próprias quanto ao seu destino, devendo deliberar e decidir segundo seu próprio plano de vida, universo de valores*. Isto é reconhecido pelos profissionais da saúde quando buscam estimular a autonomia do paciente.

Segundo Merhy (2009), teórico da área da saúde, o exercício da autonomia é o exercício de gozar da própria saúde. A “alma” dos serviços de saúde é o ato de cuidar e cuidar seria buscar ampliar a capacidade do paciente para *melhorar seu entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio social*, ou seja, cuidar seria incitar no paciente o exercício de sua própria autonomia. Esse exercício dependeria de uma combinação de técnicas, por exemplo, a medicação, atenção clínica, acesso às informações, reabilitação física e apoio para que os usuários façam *escolhas fundamentadas* sobre os seus próprios cuidados de saúde (Merhy, op cit.: p.2).

Na perspectiva do MS/SUS, autonomia é justamente um princípio ético e é definido como a *liberdade de permitir ou recusar qualquer procedimento médico assumindo responsabilidade por isso* e de que *não seria permitido ser submetido a nenhum exame sem seu conhecimento* (BRASIL, 2006).

À luz deste vital princípio ético, tal qual definido acima, três narrativas breves sobre os desafios do trabalho do TILS-GI com pacientes surdos na saúde foram apresentadas, com ênfase no grau de autonomia que foi ofertado ao paciente surdo.

Na primeira, a *Narrativa 7: Participação e intercultura*, três aspectos se destacam: que há desafios éticos intrínsecos à mediação e à construção dos discursos no momento da interpretação; que o TILS-GI faz verdadeira mediação cultural porque conhece os bastidores da militância surda e a luta por seu reconhecimento como minoria linguística cultural; que o fato do TILS-GI possibilitar a escolha da paciente surda em relação a falar a seu próprio respeito ou não é um modo significativo de valorizar e promover a autonomia da paciente e que o primeiro passo para o profissional lidar com isso parece ser o reconhecimento do poder que ele tem em mãos, sendo preciso decidir o que fazer com ele, como o próprio depoente contou.

Nesta narrativa breve, portanto, revela-se um dilema ético importante, porque denuncia que os processos de tomada de decisão do TILS-GI acontecem intrinsecamente à construção dos processos interpretativos. Durante o desafio de interpretação, a forma como este profissional constrói a narrativa dita o tipo de comunicação que pode ser estabelecida entre os dois interlocutores.

E revelam-se algumas especificidades da mediação entre os surdos e os serviços de saúde organizados sob a ótica ouvinte, uma mediação de cunho linguístico-cultural. Trata-se de uma apresentação mútua entre

comunidade surda e ouvintes, e é a partir dela que se forma uma troca de informações e, talvez, alguma base única, compartilhada. A igualdade latente entre surdos e ouvintes torna-se manifesta na mediação que alimenta a autonomia, a potência do paciente enquanto sujeito.

Na segunda, a *Narrativa 8: Violência e amortecimento*, destaca-se que, se por um lado a fidelidade e a neutralidade são recomendações gerais para os trabalhadores da interpretação, por outro, na área da saúde, o paternalismo e a autonomia do paciente devem ser reconhecidos mais atentamente em suas nuances, visando prioritariamente o bem estar desse. Há ainda a necessidade de muita reflexão a respeito de como lidar com o problema ético da possibilidade ou não do TILS-GI omitir informações com a intensão de cuidar.

Uma importante compreensão sobre a promoção de alguma autonomia intermediária - contida na prática do paternalismo fraco - encontramos em Hannah Arendt (2007). A autora chama de verticalidade temporária o investimento, ou melhor, a ascendência dos pais sobre a criança, o mesmo podendo ser dito sobre a relação professor-aluno e outros tipos de relações em que o outro ainda precisa conquistar a sua própria autonomia: uma pessoa de referência mais madura investe em alguém que ainda não se emancipou. Neste caso, a pessoa que se submete a essa verticalidade temporária é a pessoa que se encontra doente ou ainda imatura e por essas condições, encontra-se momentaneamente mais frágil.

Para a autora, não nascemos autônomos. A autonomia é uma tarefa da vida inteira. E essas figuras como pais, professores e outros atores sociais são personagens centrais para que a emancipação dos que por eles são cuidados/investidos aconteça. Temporariamente, a verticalidade é aceita na teoria arendtiana no sentido de fortalecer sujeitos políticos, capazes de atuar na esfera pública. É um momento intermediário, em que não se estaria

pronto para a autonomia mais plena, porém se estaria investindo nisso de alguma forma²⁵.

No caso dos pacientes surdos, sobretudo, por envolver um mediador intérprete e uma população linguisticamente vulnerável, há sempre a possibilidade de transitar entre o cuidar/proteger e posturas que intencionam promover a participação do paciente no seu trabalho de mediação cultural e linguística. De qualquer forma, acredita-se que cada caso demanda uma avaliação cuidadosa em relação às condições gerais do paciente, que pode necessitar de cuidados especiais por estar com sua capacidade alterada e por isso requerer intervenções paternalistas fracas, considerado sempre o princípio da autonomia.

Ao considerar este aspecto da vulnerabilidade do paciente surdo, Pagliuca (2003, 2007) descreve em pesquisas da área de enfermagem as dificuldades dos enfermeiros em comunicar-se com este tipo de paciente. Apresenta os sentimentos de angústia e insegurança manifestados pelos enfermeiros entrevistados quando encontraram seus pacientes surdos e também dos esforços, muitas vezes sem êxito, na busca por estratégias não verbais e visuais compreensíveis. A autora afirma que *aparentemente é mais fácil tomar atitudes pelos pacientes surdos do que dar lhes o direito de decidir o que lhes é melhor para a sua saúde* (2007,p: 414). Frente à experiência empobrecida de comunicação e aos conhecimentos limitados sobre a condição surda, a consideração adequada da autonomia de um paciente surdo fica certamente prejudicada.

²⁵ Outros teóricos, porém, resistem ao que entendem irrestritamente por postura paternalista, exercendo severas críticas a ela. No contexto político, cita-se Kant (2007) e Mill (1993). Estes dois antipaternalistas preconizam o individualismo como valor que se contrapõem sobretudo às formas absolutista e despóticas de governar. No caso da presente reflexão, considerando também as considerações de Hannah Arendt, acredita-se que o sentido de paternalismo apresentado nem sempre feriria a construção maior, de longo prazo e processual, do princípio da autonomia, desde que esta construção tenha sempre como horizonte e no cerne de suas ações, em menores graus de paternalismo, o próprio amadurecimento da autonomia.

Considerando-se também uma profissional da saúde por conta de sua formação primeira, a depoente da *Narrativa 8* sente-se como cuidadora naquele contexto de vulnerabilidade do sujeito surdo, embora, ao mesmo tempo, na função de profissional da interpretação, ela não pareça ter respaldo legal ou jurídico para isso, senão por ser duplamente habilitada. Não foi encontrada nenhuma reflexão teórica na área da surdez que suficientemente aprofunde este ponto e é incerto dizer se no futuro esse tipo de dilema da tradução-interpretação teria algum precedente ou não. Mas certamente essa é uma questão para ser aprofundada na área. A questão mais imediata é que o fato de, justamente, não haver parâmetros gera mais sofrimento moral ao profissional que passa por tais experiências. Faz-se necessário alguma reflexão prévia ou algum tipo de apoio coletivo de sua categoria profissional, assim como discussões mais amplas sobre as nuances desta profissão.

Na terceira e última, a *Narrativa 9: Paternalismo forte e escolha da maternidade*, parece não haver margem para a escolha da própria paciente. Médico e TILS-GI decidem entre eles a respeito do pedido de aborto da adolescente surda. O tradutor-intérprete e o médico utilizaram seus universos de valores para decidirem pela paciente, sem tornarem transparentes tais princípios e sem tentar conhecer um pouco melhor os dela, a fim de fortalecer minimamente seu protagonismo.

Para Beauchamp & Childress (2011), o incentivo ao exercício da autonomia e do protagonismo do paciente em relação às decisões esclarecidas em saúde deve ocorrer cotidianamente, inclusive quando os valores dos pacientes entram em confronto com os valores da medicina. Em contexto ampliado, e diferentemente da *Narrativa 8*, afirma-se aqui que os comportamentos apresentados pelos dois profissionais da *Narrativa 9* certamente são adversos para a promoção de uma escolha da paciente segundo seus próprios princípios e projetos de vida.

Nas três narrativas breves encontram-se problemas éticos de diferentes naturezas e gravidades. Conjuntamente elas expressam diferentes graus de exercício de autonomia ofertados a pacientes surdos, dependentes diretamente dos modos pelos quais os TILS-GIs conduzem suas atividades de mediação linguística-cultural. Eles apontam três diferentes formas de tratar o paciente nas mediações com as equipes de saúde: fortalecendo sua autonomia; sendo paternalista de um modo fraco, ou seja, cuidando do paciente temporariamente, enquanto ele se encontra com sua autonomia rebaixada; e por último, assumindo postura protecionista, um paternalismo forte, o que pode significar seguir suprimindo ou negando a sua autonomia.

Vê-se que não são apenas das falas dos interlocutores e do ambiente em que estão imersos que os possíveis conflitos emergem. Eles também existem nas tomadas de decisões relacionadas à produção discursiva. O TILS-GI sofre uma sobrecarga não só da interpretação em si, mas da interpretação frente à administração das questões relacionais, políticas, de intercultura e dos desafios intermodais²⁶, ou seja, na mediação entre duas línguas de diferentes modalidades.

No quadro geral desta relação entre saúde, surdos e TILS-GI, é preciso levar em conta o histórico de paternalismo da área da saúde somado à história de exclusão e privação linguística, educacional e dos

²⁶ Segundo SEGALA (2012) podem ser discernidos três conceitos correlatos na área de interpretação: interlingual significa interpretar de uma língua para outra (p.28), intersemiótica que é a transmutação de uma obra de um sistema verbal e não verbal, por exemplo, de um texto para ícones, desenhos, fotos, pintura, vídeo, cinema e outros, como é o caso da áudio descrição, por exemplo (p.29). A tradução/interpretação intermodal refere-se a línguas de diferentes modalidades, como por exemplo a portuguesa e libras, língua oral-aural e gesto visual. Nas traduções de libras para signwriting ou entre vídeo e o português escrito, por exemplo, pode tratar-se de tradução/interpretação intersemiótica (p.28).

conhecimentos de saúde dos pacientes surdos, uma vulnerabilidade social maior fruto dos processos de rebaixamento político historicamente sofridos por esta população em vários âmbitos de sua vida, inclusive na contemporaneidade brasileira (LUZ, 2013).

Pois a realidade do surdo é invisível para a maioria e o TILS-GI parece ser uma das únicas testemunhas oculares dos graves desencontros entre surdos e serviços de saúde. As escolhas interpretativas deste profissional são inevitavelmente condicionadas por este grave fato. Entre a mitigação da autonomia, passando por algum grau de paternalismo e o fortalecimento da autonomia, os TILS-GIs caminham próximos aos surdos, em meio a escolhas densas e contraditórias, longe do ideal que a profissão exalta. A realidade mostra-se mais complexa que o prescrito.

A autonomia de pacientes surdos constitui um importante tema de discussão, na medida em que tendo oportunidade de apresentarem seu verdadeiro potencial individual, de seu grupo, língua e cultura, eles poderiam ativamente transformar a sua representação social no meio em que vivem e, em vários sentidos, promoverem condições melhores para sua própria saúde. Não só o TILS-GI tem o poder em suas mãos, como relatou um dos depoentes, mas o surdo também, embora dependam, por várias vezes, da mediação ampla do TILS-GI para isso.

4.4 O princípio da privacidade: privacidade de informações e privacidade física

A privacidade é o terceiro dos eixos de análise aqui adotados, inspirado também na Cartilha do MS-/SUS. Diferentemente dos dois princípios anteriores, seu material de análise não está centrado apenas nas

narrativas breves (5), mas também nos comentários dos depoentes sobre três situações hipotéticas, conforme descrito nos procedimentos metodológicos.

Este material foi organizado em dois grandes tópicos, que se referem a duas esferas da privacidade nos cuidados em saúde: privacidade de informações (*A própria família do paciente surdo; Sentimentos dos TILS-GI ao sustentar segredos; Situações hipotéticas: pedidos de informação sobre o surdo*); e privacidade física (*Situação hipotética: exame nu na presença do TILS-GI; Violação dos corpos*). Ao final, os dois subitens são analisados conjuntamente.

4.4.1 Privacidade de informações

Nesse tópico são apresentadas e analisadas quatro narrativas breves e comentários dos depoentes sobre duas situações hipotéticas que versam sobre a questão específica da privacidade de informações, em especial quando esta encontra-se sob ameaça.

4.4.1.1 A própria família do paciente surdo

Para todos os TILS-GI entrevistados a privacidade de informações é avaliada como conceito absoluto. Eles afirmaram não haver meios de revelarem informações concernentes ao surdo sem a prévia autorização dele. Abaixo, os excertos de entrevistas sobre esta esfera da privacidade:

Narrativa 10: Ameaça à privacidade - pais e cuidadores

Eu já tive problemas com pais de surdos, de acompanhá-los [pacientes surdos] em uma consulta e o cara dizer os problemas dele, o que ele tinha, qual o problema e, ao sair do consultório, os pais quererem que eu falasse o que ele disse. Então, isso é muito comum. E sinto muito. Você [pais de surdos] que pergunte para o seu filho! A forma de comunicação eu não sei. Se você usa libras com seu filho ou não. E se ele disser, muito bem, senão... E eu fui apenas um intermediador. Eles se sentem superconstrangidos de passar no médico tendo a mãe como intérprete.

No Brasil, são os familiares da pessoa surda quem, em geral, possibilita alguma incipiente superação de barreiras e desafios linguísticos na área da saúde. São os familiares os que mais frequentemente se disponibilizam para essa tarefa, o que inclui os cuidados pós-consultas, já que é mais comum que esses pacientes surdos adultos voltem para casa sem terem as informações suficientes tramitadas durante a consulta. A família assume a responsabilidade de cuidadora, mas nem sempre faz as interpretações em libras necessárias para que os pacientes realizem seu autocuidado. Então assumem os cuidados das pessoas surdas como se os mesmos não tivessem capacidade de exercer sua autonomia. Observa-se isso inclusive com adultos, mesmo já casados e com filhos, emancipados ou não, e que ainda são cuidados pelos pais em termos de assistência à saúde (PEREIRA, 2008; PEREIRA e IANNI, 2009).

É neste contexto complexo que a família, ou por querer controlar a vida do surdo ou por precisar/querer cuidar da saúde deste, pede informações aos tradutores-intérpretes a respeito do paciente surdo, desconhecendo ou ignorando as funções, limites e possibilidades desses profissionais. Por sua vez, com toda a correção e rigor ético, os entrevistados alegaram não poder informar sobre questões alheias à sua própria vida. Um dos entrevistados apresentou a ressalva de que só seria

possível informar à família a respeito do paciente caso isto fosse estabelecido previamente pelo próprio paciente surdo. Segundo ele, essa seria a única situação em que o TILS-GI teria o direito de utilizar-se de informações transitadas no momento formal de trabalho.

Outro aspecto a considerar é que na literatura científica o sentimento de constrangimento é descrito como um dentre outros que surgem com a violação ou superexposição da intimidade da pessoa. O adjetivo parece assertivo e revelador de que a presença dos pais/cuidadores do surdo é inadequada nesses contextos em que se extrapolam os limites da privacidade, ainda que por motivo da privação de comunicação com as equipes de saúde.

A inserção do indivíduo em uma rede social configura relações com indivíduos que ocupam diferentes espaços de acesso a nossa intimidade. As informações que se compartilha com familiares são distintas das que se partilha com um amigo ou com o cônjuge, o que não significa que cada um deles seja menos íntimo - significa apenas que é necessário e possível escolher o que partilhar com cada interlocutor, o que se relaciona ao princípio da autonomia.

Na área da saúde, no entanto, muitas vezes os pacientes precisam revelar mais do que desejariam com o objetivo de se cuidarem. Pessoas surdas, devido a privações linguísticas e de sociabilização, podem não ter formado regras de gerenciamento do seu eu e do cuidado com a própria intimidade, tanto pior quanto mais aguda foi a tutela sob a qual cresceram. Eles sentem-se constantemente constrangidos e sabem que os ouvintes adultos não precisam do mesmo expediente (PEREIRA, 2008). No entanto, algumas tarefas precisam ser desenvolvidas sozinhas por uma questão básica de individuação e de preservação da saúde mental (LUZ, 2013).

Abaixo, outra situação relacionada à privacidade de informações dentro da família do paciente surdo, mas sob perspectiva distinta:

Narrativa 11: Ameaça ao menor – filhos ouvintes de pais surdos na função de TILS-GI

Filhos [ouvintes de pais surdos] menores de idade são um problema. Eles são abusados pelos pais, fazem papel de intérprete e ficam sabendo mais do que conseguem entender. Isso faz muito mal. Vários CODAS²⁷ adultos me falam de traumas por esse motivo.

Os entrevistados relataram algumas consequências emocionais em decorrência do desrespeito aos limites da privacidade quando pais surdos expõem-se demais frente aos seus filhos, que mesmo menores de idade são constrangidos a exercerem a função de mediador em língua de sinais²⁸. A necessidade faz com que alguns filhos ouvintes de adultos surdos passem por situações que podem deixar marcas psicológicas e que foram descritas como negativas pelos TILS-GI entrevistados, não só por aqueles que também são CODAS.

Na narrativa breve acima, o TILS-GI entrevistado utiliza-se dos termos *faz mal* e de *traumas* porque não sente como saudável que CODAS acessem algumas informações da intimidade de seus pais, sobretudo nas etapas iniciais da vida. A prática de exercerem a função de tradutores-intérpretes de seus próprios pais não seria recomendada porque a criança, sobretudo, deve ser resguardada de informações ainda não compreensíveis ou compatíveis com sua fase de desenvolvimento emocional, intelectual e moral. Além disso, cada pessoa deve resguardar-se em relação à sua própria intimidade, por si mesmo e também para não constranger o outro.

²⁷ Sigla originada da língua inglesa que significa *Child of deaf adults* (filho(a) de surdos adultos), indicando os filhos(as) ouvintes de pais surdos (CULTURA SURDA, 2014).

²⁸ Uma forte apresentação (ficcional) do drama vivido pelos CODAS encontra-se no sensível filme alemão *A música e o silêncio* (LINK, 1996).

É importante conhecer as diferentes fases do desenvolvimento infantil e a importância de adequar os estímulos apresentados à criança conforme suas etapas do desenvolvimento. A subjetividade é construída ao longo da vida e as figuras maternas e paternas são únicas e constitutivas do sujeito, o qual se encontra mais dependente e vulnerável destas figuras de referência nos seus anos iniciais (LUZ, 2013).

Seria ingênuo considerar que o exercício adequado da interpretação requer apenas a fluência em duas línguas. No entanto, é preciso considerar a questão pelo quadro maior, nas suas nuances. Por não terem acesso a TILS-GI profissionais - ou mesmo serviços com profissionais bilíngues - e por comumente experimentarem uma comunicação muito precária também na área da saúde, alguns pacientes surdos colocam os filhos nesta função para mediar atendimentos linguisticamente empobrecidos prestados a eles pelas equipes desta área (e de outras áreas). Os riscos ofertados aos filhos ouvintes de pais surdos colocados em situação de mediadores ainda na infância parecem não ter sido dimensionados nem pelas equipes de saúde, nem por parte dos próprios pais surdos.

Do ponto de vista dos pais surdos, algumas hipóteses podem ser aventadas frente a esta prática com seus filhos ouvintes. Talvez a superexposição seja muito naturalizada pelos surdos adultos, já que a violação da privacidade ao longo de suas vidas pode ter sido muito frequente, e talvez por isso, eles não saibam muito como preservar-se e a outros, como preservar sua própria intimidade e a de outrem. Complementar a esta violação, temos uma privação. A privação de informações na sua infância pode ser um fator que dificulta a compreensão deles a respeito desses riscos para o desenvolvimento infantil, já que possivelmente não viveram nada parecido na sua. Assim, mensurar quanto de informação é necessária e seus limites deve ser uma tarefa sem precedentes.

Coloca-se, finalmente, a hipótese de que a informação/comunicação seria um valor comparativamente mais importante do que a privacidade. Talvez transitar pelos dois mundos, mediando informações e podendo acessá-las seja um valor maior aos surdos do que preservar sua intimidade. Isto foi verificado no caso dos pacientes surdos ouvidos na pesquisa de mestrado da autora (PEREIRA, 2008). A ausência de queixas por parte dos TILS-GI em relação à privacidade desta vez no estudo atual reforça esta idéia.

4.4.1.2 Sentimentos dos TILS-GI ao sustentar segredos

As duas nuances da privacidade de informações acima descritas envolveram, basicamente, pessoas da família do paciente surdo. Além dessas duas situações, os TILS-GI entrevistados abordaram seus próprios sentimentos, positivos e negativos, ao contar sobre suas práticas na saúde, em particular relacionados ao sigilo profissional :

Narrativa 12: O sigilo profissional e a discrição

Uma necessidade enfática para a ética profissional é sigilo. (...) Este foi para mim um dos melhores trabalhos feitos enquanto intérprete. Era um trabalho discreto, sigiloso, muito ético e com muita humildade. (...) Acabou a consulta ali, eu não toquei mais no assunto. Se ele quiser tocar no assunto é outra coisa. Eu fui lá apenas pra interpretar. Acabou o assunto, acabou. A não ser que ele quisesse conversar sobre isso. (...) No meu entender eles querem alguém que consiga passar o que eles estão falando e o que o médico está falando. Sem se envolver porque, eu acho, quanto mais intimidade pior. Dizer [um TILS-GI]: “nossa, você estava com isso, hein?”, é algo que o intérprete não deve fazer nunca!

Todos os entrevistados falaram que o sigilo é valor imprescindível. Os profissionais descreveram que quando aderem ao sigilo sentem-se especiais. Salvaguardar o segredo do outro é respeitar a fragilidade deste e reconhecer-se humano. Todos têm consigo o que gostariam que ninguém, ou apenas poucos, soubessem em relação à sua própria vida e de outros. O respeito ao sigilo requer o reconhecimento de que reservas são saudáveis, que existem aspectos que o indivíduo pode querer, ou precisar, resguardar. Quando uma pessoa consegue preservar sua própria intimidade, conseqüentemente tem mais repertório para compreender a importância de preservar a privacidade dos outros (PFIFER, 2010).

O tradutor-intérprete considerado profissional mantém postura discreta para demonstrar que o sigilo está sendo resguardado, contudo, também se coloca aberto para conversar, tem postura amiga, mas uma que sustenta a postura que transmite confiança: a discrição. Um dos intérpretes entrevistados recomenda que *não se deve abordar assuntos do momento da interpretação a menos que o surdo inicie a conversa*. Em resposta ao esforço em manter a discrição, advém uma sensação de conforto por saber que houve a manutenção da postura ética.

No entanto, há também uma dimensão onerosa na mediação que exige tal tipo de sigilo:

***Narrativa 13: Sentimentos difíceis para elaborar sozinho/
falta de apoio***

Um problema sério de saúde e você tem que guardar aquilo só pra você. Então eu uso uma técnica comigo. Eu não sei, pode parecer loucura, mas quando eu saio de alguma consulta médica que tem algum problema sério, eu converso com o meu cachorro. É a maneira que eu tenho de exteriorizar isso. Jamais para outra pessoa, de forma alguma. (...) E já aconteceram casos assim de doenças infectocontagiosas, da gente receber uma carga muito grande porque, poxa, é um choque. De repente é um amigo

seu, surdo, e está passando por um problema sério e você tem que guardar isso.

Encontramos na literatura que versa sobre surdez um depoimento sobre o impacto desta complexidade afetiva do trabalho dos TILS-GI que corrobora e desenvolve alguns dos aspectos encontrados na presente pesquisa. Um estudioso brasileiro da área de saúde mental e surdez que, durante um tempo e de modo paralelo ao seu trabalho em psicologia, atuou como TILS-GI, Luz (2013), conta-nos em tom de narrativa mais pessoal sua análise sobre a complexidade do papel do TILS-GI. Embora se trate de uma reflexão sobre sua atuação como tradutor-intérprete educacional, são inúmeros os paralelos possíveis com os desafios que os TILS-GI entrevistados indicam enfrentar na saúde:

Além de linguisticamente, coloquei-me física, pedagógica e emocionalmente presente naquela tensa zona intermediária, entre dois idiomas ainda muito estranhos entre si. Mais do que isso, me inseri no processo educacional e social entre professores e alunos, entre instituição e seu público, entre o oficial e o oficioso, entre ouvintes e surdos, entre a realidade do que me parecia a experiência, em muito familiar, da surdez e o que na maioria das vezes se pensava que ela fosse. As questões que testemunhava certamente não se reduziam à necessidade de uma mediação de ordem só linguística. Muito mais se encontrava incomunicado. Angústias sem nome, ainda sem tradução, produtoras de grande dor. Era como estar exatamente no olho do furacão. Sentado na sala de aula, com olhos e ouvidos atentos, ao lado de professores falantes nativos de português que nada sabiam de libras e de frente para alunos ouvintes - na mesma condição linguística geral que seus professores - e para alunos surdos usuários majoritariamente de libras, eu era porta-voz e porta-mãos de anseios, desejos, frustrações, descobertas, medos, conhecimentos, flertes, impotências, encontros, humilhações, amizades, ofensas, aprendizados, brigas e laços (LUZ, 2013: 25-6).

As angústias experienciadas por este tipo de profissional não parecem ser poucas, ainda que não sejam constantemente tão explicitadas,

e são fruto da amplitude de lacunas estruturais que sentem-se impelidos a preencher. Mas há formas de minimizar isso.

Em um paralelo possível, nos cursos de formação de profissionais de saúde que desenvolvem exercício clínico, garantem-se disciplinas teóricas e estágios supervisionados, uma prática já consolidada na área. Além de formativos, são importantes momentos de apoio mútuo. No entanto, como já se disse anteriormente, para os atuais TILS-GI, na maioria *ad hoc*, a inserção nos serviços de saúde acontece ainda sem nenhum momento preparatório, nenhuma formação e sobretudo nenhum momento de apoio para tudo que o TILS-GI pode vir a viver como mediador. Luz (2013), em sua prática como TILS-GI na educação, explicita exatamente esta mesma questão:

O ônus de testemunhar essas situações enquanto ponte linguística, ainda que necessária ali, foi se agravando na medida em que não sentia encontrar espaço coletivo para discussão crítica sobre o cotidiano dessa profissão desafiante e vital (LUZ, 2013: 26).

Para os profissionais da saúde, costumam ser importantíssimos os momentos de supervisão clínica, pois neles se pode revisar as práticas realizadas, revive-se a clínica e reelabora-se sentimentos difíceis. Muitos exercícios clínicos também são acompanhados de investimentos terapêuticos nos profissionais da saúde. Muitos clínicos experimentam distintas terapias para, em outro momento, atenderem melhor seus pacientes e, desta forma, poderem conseguir ter maior discernimento das questões pessoais e tentar distingui-las nos momentos em que a pessoa se coloca como cuidadora.

O espaço de supervisão clínica é o espaço para serem desenvolvidas habilidades dos profissionais de saúde em seus termos técnicos e humanos. Nele pode-se falar dos casos clínicos com pares que possam nos ser críticos e contribuir para o desenvolvimento do profissional.

Sobretudo, é o espaço em que se pode tratar das informações do paciente da maneira mais adequada, garantindo anonimato, estudos de casos, favorecendo o paciente por qualificar seu atendimento e o serviço por ele frequentado. A supervisão é importante como espaço de cuidado do cuidador, espaço da saúde do trabalhador.

A construção de um espaço para que os clínicos possam comunicar a experiência, pautada na intervenção do território, consiste num caminho para compreender-lhe o sentido e articular também a *práxis* com uma dimensão ética e política para esse fazer. (...) A supervisão denota o espaço onde as histórias das práticas cotidianas passam a ser contadas; as interpretações, comunicadas, as dificuldades ponderadas; as conquistas comemoradas; enfim uma oportunidade para que o sentido do que fazem possa ser dito e recriado. Apresenta-se como oportunidade de cuidar de quem cuida, propiciando que esse cuidador reflita sobre sua forma de cuidar e de se cuidar, gerando sentido para o seu fazer (...). (...)o espaço de supervisão como um espaço de saberes-fazeres.(...) Excluindo uma perspectiva de adequação da prática a conceitos previamente estabelecidos, tais discussões abordam a reflexão teórica como instrumentalização e metaforização para designar e compreender a singularidade do vivido e das circunstâncias únicas de cada campo das relações sociais (BRAGA, 2014: p.90-91).

Porém, a supervisão necessária para os TILS-GI deve confluir às suas especificidades: deveria ser uma supervisão própria para tradutores-intérpretes da saúde, pois é muito diferente ser profissional geral da saúde e ser TILS-GI nesta mesma área, assim como é distinto ser um TILS-GI da área educacional e um TILS-GI da área da saúde. Em ambos os casos, trata-se de outros desafios, outras funções, ainda que guardem seus pontos de contato e similitudes.

4.4.1.3 Situações hipotéticas: pedidos de informação sobre o surdo

Na terceira parte do instrumento de pesquisa, foram apresentadas aos entrevistados algumas situações hipotéticas envolvendo questões éticas na área da saúde e foi pedido que estes as comentassem, de modo que dados complementares sobre a relação entre os surdos, os TILS-GI e os princípios éticos da área pudessem ser pensados. Como descrito nos procedimentos metodológicos, somente foram analisados os comentários referentes à privacidade, e somente três dos quatro originalmente apresentados aos entrevistados concernentes a este princípio. Destas três SH analisadas, duas referem-se à questão da privacidade de informações (SH 7 e SH 8) e seus comentários encontram-se logo abaixo.

Quando questionados a respeito do que fariam se a família solicitasse informações do momento da consulta²⁹, os depoentes devolveram o poder decisório ao paciente, recusando-se a fornecer informações sem a autorização dos surdos adultos. Abaixo os comentários de alguns TILS-GI para esta situação:

Comentários da SH 7: Ameaça à privacidade - família pede informação ao TILS-GI

TILS-GI A: Não! O paciente é o informante.

TILS-GI B: Eu peço para que essas informações sejam perguntadas para o surdo na presença do intérprete.

TILS-GI C: Não, tem que perguntar ao surdo o que ele tem.

TILS-GI D: Eu não posso responder essa pergunta porque o paciente é ele. Sobre a saúde dele tem que ser perguntada para ele e eu estou aqui para interpretar a consulta ou aquilo

²⁹ SH 7: Após a consulta, um familiar, que auxiliará nos cuidados do paciente surdo, solicita informações sobre diagnóstico de seu parente em casa.

que ele falar aqui e que o Sr./Sra. falar para ele. Meu posicionamento seria esse.

TILS-GI E: Caso o paciente surdo tenha condições de responder, ele deve fazer isso. Caso contrário, poderia solicitar um familiar responsável para prestar esclarecimento, a menos que tenha sido acordado entre as partes que este procedimento poderia ser feito.

Como indicado por esta amostra de comentários de 5 dos 30 entrevistados, os TILS-GI optaram pelo sigilo profissional. Apoiada na privacidade como direito, valor e conceito bioético, a autonomia da decisão foi centralizada no paciente. Para os depoentes, o paciente seria quem escolheria quais informações, como e quando apresentá-las.

Outra situação apresentada aos entrevistados concernente à privacidade de informações do paciente surdo foi a SH 8³⁰, um caso em que seria a equipe de saúde, desta vez, que pediria dados ao TILS-GI sobre o paciente surdo:

Comentários da SH 8: Ameaça à privacidade - profissional da saúde pede informação ao TILS-GI

TILS-GI F: Não! Faço a interpretação das conversas entre profissional e o paciente.

TILS-GI G: Eu peço para que essas informações sejam perguntadas na presença do intérprete.

TILS-GI H: Não, tem que perguntar ao surdo o que ele tem.

TILS- GI I: Teria o mesmo posicionamento, eu não posso responder essa pergunta porque o paciente é ele. Sobre a saúde dele tem que ser perguntado para ele e eu estou aqui para interpretar a consulta ou aquilo que ele falar aqui e que o Sr./Sra. falar para ele. Meu posicionamento seria esse.

TILS-GI J: Caso o paciente surdo tenha condições de responder, ele deve fazer isso.

³⁰ SH 8: Equipe dirige-se ao intérprete para coletar informações sobre o paciente.

Como esta amostra indicou, houve unanimidade, mais uma vez, nos comentários dos depoentes sobre esta SH. Os profissionais da interpretação responderam que pediriam a um membro da equipe de saúde que dirigisse sua questão diretamente ao surdo e que interpretariam todas as questões propostas pela equipe e as respectivas respostas do próprio paciente, respeitando tanto a privacidade quanto a autonomia e o direito à comunicação do mesmo. Todos indicaram que diriam não aos pedidos de informação a respeito do paciente surdo e justificaram explicando, de um modo geral, que o *informante é o paciente*, respeitando a prescrição deontológica da categoria profissional. Temos aqui a defesa da privacidade do paciente, acompanhada de igual defesa da comunicação e da autonomia como direitos inalienáveis do paciente.

Todos os envolvidos, se inseridos em um *modus operandi* entendido aqui como mais ético, podem experimentar outros modos de se relacionar e se reconhecerem. Ao ser assumida pelo TILS-GI uma postura sigilosa e promotora do diálogo entre os envolvidos diretos são fomentados potencialmente mais atores sociais que podem passar, aos poucos, a incorporar um diferente modo de funcionamento, algo que contribuiria para a promoção de saúde do paciente surdo e, concomitantemente, para o reconhecimento maior da profissionalização do tradutor-intérprete dentro e fora da área da saúde.

4.4.2 Privacidade física

No que tange à privacidade física, os comentários às situações hipotéticas foram divididos em 6 grandes tipos e são apresentados juntamente com uma narrativa breve de um dos depoentes, em que se

descreve uma situação em que a paciente surda teme ter sido realizado procedimento não autorizado em seu próprio corpo.

4.4.2.1 Situação hipotética: exame nu na presença do TILS-GI

A situação apresentada foi a da paciente que ao realizar exame físico ficaria nua e ao mesmo tempo precisaria receber orientações médicas, a situação hipotética 6³¹.

Os intérpretes teceram comentários de diferentes naturezas frente a esta SH e, por isso, suas falas foram agrupadas em alguns tipos específicos, ilustrados por exemplos representativos: solução por gênero; orientação antecipada; lidar com o constrangimento por meio do diálogo; envolver o médico; não vê solução; não intervir.

Comentário tipo 1: solução por gênero

TILS-GI 1: Agora uma coisa que eu sempre procuro fazer, é da seguinte forma: quando é solicitado um atendimento por um [tradutor-intérprete] do sexo masculino, eu mando um surdo do sexo masculino para deixar o cliente bem à vontade, porque eu acho que isso é importante e depois ele mesmo fala: “fiquei aliviado porque era um intérprete homem”. (...) Acontece também de dizerem: “desculpe, não tem problema, venha você mesmo sendo mulher”, entendeu? (...) Surda mulher, intérprete mulher. Homem [surdo], intérprete homem.

³¹ SH 6: A Sra. Maria precisa ficar nua para a realização de exame físico invasivo e demonstra constrangimento antes de entrar na sala, contudo, sabe-se que a equipe realiza orientações durante o procedimento.

Comentário tipo 2: orientação antecipada

TILS-GI 2: O papel do TILS-GI é informar que neste caso, as orientações poderiam ser antecipadas, e tudo mais que pode ocorrer durante o exame. Em caso da sugestão não ser aceita, deve-se deixar claro que é um direito do paciente ter acompanhamento em toda situação comunicativa.

TILS-GI 3: Se não for possível o intérprete ser do mesmo sexo, pediria exame da paciente nua em momento diferente das informações. Porque não tem como, a não ser que a própria paciente diga que não tem problema.

Comentário tipo 3: lidar com o constrangimento por meio do diálogo

TILS-GI 4: Eu posso fazer o seguinte, perguntar como que ela vai se sentir mais à vontade, se ela prefere ficar nua ou se ela mesma quer pedir ao médico que faça as orientações e eu passe as orientações. Depois, que entre sozinha, porque ela entra sozinha e eu já estou neutra naquela situação.

TILS-GI 5: Se ela expressasse para mim esse constrangimento antes de entrar na consulta, eu acho que há uma interferência, aí vai da minha formação, porque eu também sou profissional da saúde. Então, eu de todo modo, sei lá, eu diria que: -- não precisa ficar constrangida, é um exame, enfim, eu não estou aqui para olhar para você, mas para mediar a sua comunicação.

TILS-GI 6: Conversaria se ela expressasse para mim isso discursivamente, sinalizando isso para mim esse constrangimento.

Comentário tipo 4: envolver o médico

TILS-GI 7: Se ela expressasse alguma coisa, falaria para a médica: "Olha, ela não quer que eu fique aqui. O Senhor

sugere alguma coisa?” Eu jogaria isso, uma sugestão para o médico para que não ficasse uma coisa... Acho que a situação diria, mas eu não me constrangeria pelo fato dela estar nua.

Comentário tipo 5: não vê solução

TILS-GI 8: Talvez eu ficaria um pouco constrangido sim, mas nem tanto, justamente por já ter uma formação na área da saúde.

TILS-GI 9: Não tem estratégia para essa situação, a situação é. Porque estou imaginando as salas do posto de saúde que eu fiz estágio que são salas pequenas, não tem um segundo espaço onde eu possa ficar, tá?

Comentário tipo 6: não intervir

TILS-GI 10: Não interferiria e deixaria as coisas acontecerem.

TILS-GI 11: Eu não sei outros intérpretes, mas normal eu acompanhei outras consultas, eu tive que estar lá, minha reação seria a mesma.

Esta é a única das três situações hipotéticas analisadas em que as respostas do grupo de 30 entrevistados não foi consensual. Nas situações hipotéticas anteriores (SH 7 e SH 8), os entrevistados responderam com unanimidade em relação ao seu posicionamento e o grupo teve comportamento homogêneo na justificativa para as negativas dos dois pedidos em torno da privacidade de informações, algo mais ativamente prescrito pelos códigos de ética da categoria (ver ANEXO III).

Já na SH 6, que envolve a privacidade física, foram catalogados seis tipos de resposta, bem distintas entre si, que oscilam entre o silêncio e o diálogo, entre soluções prévias e as improvisadas, entre a consulta ao profissional e ao paciente, entre a potência e a impotência. Tal variedade

parece ser tanto um sintoma de uma normatividade faltante no código deontológico da categoria - centrada esta mais na privacidade de informações-, quanto indicar que a privacidade física é um aspecto menos explorado na prática da comunidade surda e desta categoria profissional, talvez por envolver situações de exposição física mais típicas de áreas em que esta mediação linguística ainda não foi tão incorporada, como é exatamente o caso da área da saúde.

Pensando nestas possíveis lacunas, é interessante destacar que a maneira dominante do surdo experimentar o mundo é pelo sentido visual. A consequência mais direta disso é que as línguas de sinais são de modalidade espaço-visual e dependem diretamente do contato visual entre seus falantes. Ao atuar, o TILS-GI e o surdo precisam deste tipo de contato para comunicarem-se, o que envolve um necessário acesso visual ao corpo do interlocutor surdo, sobretudo tronco, membros superiores, cabeça e pescoço. Esse contato visual continua sendo necessário mesmo nas situações de saúde em que haveria o risco de exposição física desta pessoa surda como paciente. Concomitante a essa necessidade coexiste a de considerar o direito do paciente à privacidade física. Encontra-se aqui uma questão importante a ser pensada pela categoria, algo que a área da saúde pode mais diretamente agregar ao trabalho do TILS-GI.

Na saúde, o físico revela informações cruciais. O olhar do profissional de saúde dirigido ao corpo avalia clinicamente, vê sinais, aponta propedêuticas e hipóteses diagnósticas. Um médico sabe dizer se uma contusão pode ter sido causada por violência doméstica, por exemplo. Nesse caso, a própria lesão revelaria um segredo familiar. Os resultados de um exame de sangue são extremamente ricos, podem dizer indiretamente sobre o tipo de alimentação, se a pessoa tem hábitos saudáveis ou não, dizer também sobre seu estilo de vida, mudanças de hábitos, dentre outras diversas possibilidades.

Para a área da saúde o corpo diz. Para a área da surdez também. Para o TILS-GI, o corpo e as expressões dizem de um modo muito diferente. Corpo e expressões expõem o paciente porque é com eles que o surdo sinaliza e pode mostrar, para além do desejado, algo fisicamente íntimo. A formação profissional do TILS-GI pode compensar a superexposição dos pacientes, mas para isso é necessária uma profunda reflexão ética, anterior.

4.4.2.2 Violação dos corpos

O cuidado com a privacidade física promove confiança e respeito mútuo. E o descuido com esta pode trazer a sensação de humilhação, vergonha e revolta. No entanto, às vezes, algumas situações em saúde são invasivas e podem significar uma ameaça à privacidade física. Quando isso acontece, o sofrimento moral deve ser minimizado pelas ações dos profissionais envolvidos. Primeiramente, com a reflexão, com o aceite/compreensão da situação pelos envolvidos, segundo, com a manutenção de atitude respeitosa e o conhecimento das especificidades dos pacientes surdos.

O relato logo abaixo, a última das narrativas breves aqui presentes, revelou o caso de uma paciente surda que não queria que lhe fizessem um procedimento pré-cirúrgico. Porém, a equipe impediu a entrada da TILS-GI e acabou por realizar o procedimento com a paciente desacordada, à sua revelia:

Narrativa 14: A violação da privacidade na ausência do TILS-GI

Eu não entrei porque eles não deixaram. (...) Era um procedimento de rotina, de preparo de cirurgia e no fim eu não sei se fizeram ou não e nem ela. E ela ficou preocupada

se ia doer, se ela ia sentir. Ficou assustada porque não faz uma cirurgia desde os partos dela. Então ela estava assustada, com medo, mas não deixaram eu entrar. (...) É aquele preparo que é passado na hora. Faltou muita informação porque põe uma pessoa que não vai ao hospital desde o seu parto. Os filhos dela estão com 30 anos e ela vai chegar para operar (...). Porque geralmente o médico conversa bastante com o ouvinte, vai preparando, vai preparando e eu acho que... (...) Não, não sei se foi o caso porque ela é surda. Acho que é porque faltou tato da médica, mas faltou sensibilidade do hospital de ver que ela estava nervosa, de ver que ela ia perder toda a informação ali porque ela ia ter de tirar aparelho, enfim. Tem coisas que mesmo a gente, mesmo familiar, você não percebe, nem como intérprete profissional. Eu não consegui entrar ali. Não teve jeito. Não teve como e o hospital quando não quer, não deixa, né?

Esse resultado revelou que ao mesmo tempo em que a presença do TILS-GI é de antemão uma ameaça à privacidade do paciente surdo, sua ausência pode diminuir a contemplação deste princípio. Foi esta ausência que aumentou a possibilidade de uma provável violação física, além de uma limitação no direito à comunicação da paciente surda. O TILS-GI seria tanto uma espécie de guardião, quanto um informante. Neste caso, perder a oportunidade de diálogo, o momento de comunicação no momento pré-cirúrgico, vulnerabilizou a paciente. É possível que a equipe não soubesse do desejo da paciente, apenas o seu médico. Tal tipo de situação verídica provoca a reflexão sobre os potenciais alcances de intervenção dos TILS-GI frente a procedimentos não autorizados pela paciente e os riscos da equipe de saúde quando adota tal procedimento de exclusão do mediador.

Complementarmente, a depoente relata que no momento pós-cirúrgico o médico mais uma vez não foi transparente, dizendo realmente os motivos dos efeitos colaterais da intervenção, a iatrogenia. Infelizmente, ela precisou mudar de médico, mas daí, *já era tarde demais*, segundo a TILS-

GI, indicando que a cirurgia deixara sequelas na paciente³². Foi interessante notar que em nenhum momento a TILS-GI nomeou o ocorrido pela perspectiva da privacidade, senão por uma falha ética da qual a paciente foi vítima.

A paciente teve sua psique e talvez o corpo violado. O médico até poderia alegar ter sido paternalista de um modo fraco, já que a paciente estaria precisando de cuidados e que ele teria desacordado a paciente para que ela não vivesse uma experiência com angústia. Contudo, a paciente permanece com direito à comunicação e à autonomia. Neste caso, o médico perdeu a oportunidade de construir um vínculo de confiança com a paciente, por meio de uma comunicação ética mediada pela tradutora-intérprete. O fato de impedir a presença da TILS-GI aponta, de antemão, uma indisponibilidade para o diálogo ou total incompreensão das necessidades específicas da paciente, que pedem consideração especial a fim de que seus direitos sejam contemplados adequadamente. De qualquer forma, não há dúvidas de que a presença dos TILS-GI nos momentos pré e pós cirúrgicos poderia ser um fator de proteção ao paciente surdo a fim de evitar riscos de violação da privacidade física nesta área da saúde.

³² Para refletir sobre esse caso é necessário também considerar os dois momentos sócio-históricos da comunidade surda brasileira: o momento anterior à legislação específica (antes da primeira década do século XXI) e o momento atual, pós-legislação específica que defende os direitos linguísticos desta comunidade. Atualmente, os hospitais que alegarem ter “política” contrária à presença de TILS-GI, estarão contrariando a lei brasileira. Até que ponto tal legislação atual é de conhecimento das equipes de saúde e aconteceram possíveis casos nos quais pacientes surdos tiveram seus direitos violados e reclamaram à lei é uma investigação mais minuciosa ainda a ser feita.

4.4.3. Análise geral do princípio da privacidade a partir das narrativas breves e dos comentários das SH

Na língua portuguesa, a privacidade associa-se aos termos: privado, privativo, particular, que não é público e não tem caráter público, próprio, exclusivo, singular, restrito (AULETE, 1958). Na esfera política e jurídica, a privacidade consolidou-se nominalmente em nossa sociedade como direito inviolável. Em diversos países e também no Brasil, entende-se que cuidar da intimidade do outro, preservar as pessoas no que concerne à sua autonomia de escolher o que, a quem e como revelar o que lhe for conveniente sobre sua vida, partindo de seus próprios critérios e escolhas, é um dever e um direito pessoal. No campo jurídico, a privacidade é defendida como direito na Constituição Federal (1988), na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e na Cartilha do MS/SUS (2006).

Para Pfeifer (2008: 103) a privacidade constitui-se como um *direito raiz*, já que o humano é aquele que pode viver consigo mesmo e o reconhecimento de sua intimidade é o que *funda, alimenta e dá razão de ser aos outros muitos* e que *sem intimidade, não há liberdade*. Já Sacardo e Fortes (2000: 92), lembram que pesquisas sobre a psicologia humana reconhecem a manutenção da intimidade como essencial para o equilíbrio psíquico, uma vez que os *segredos possibilitam cultivar uma vida interior e controlar o acesso de outrem a seu EU*.

Estes autores citam os estudos em psicologia de La Taille (1995) sobre a gênese da noção de segredo na criança. Segundo ele, as crianças, a partir de seis anos, já compreendem o que é um segredo, pedem sigilo e descrevem sentimentos de vergonha para seus próximos anos de vida quando têm um segredo violado. La Taille explica que a manutenção de algo

que é do âmbito da privacidade funda *relações humanas privilegiadas devido a confidências e confiança mútua* dos vínculos interpessoais (1995: 53).

A privacidade considera o sujeito, seu processo de individuação e o cuidado com a própria intimidade. Westin (1967) define-a como *o controle do agente sobre o acesso a si mesmo*. Nas relações interpessoais e institucionais devem ser estabelecidas as condições necessárias e suficientes para que o indivíduo possa tornar inacessível o acesso ao seu próprio físico e a informações de seus interesses, resguardando o que lhe é caro, constitutivo e podendo escolher de forma zelosa o modo que melhor lhe convir. Tais condições devem garantir que as pessoas se exponham de modo que, ainda assim, sintam-se seguros ou entendendo o valor de compartilhar informações ao permitir acesso ao seu corpo de modo vantajoso pelos benefícios advindos do cuidado ofertado em contrapartida à sua exposição. A intimidade de um sujeito é algo a ser ativamente cuidado pelo próprio indivíduo e também por quem com ele se relaciona.

Os profissionais da saúde, considerando os aspectos da importância da privacidade para o equilíbrio psíquico humano e para o exercício de suas próprias escolhas, precisam atentar aos cuidados sobre as condições estruturais e atitudinais concernentes à proteção da privacidade de seus pacientes. Ora, se no campo da saúde as equipes devem cuidar dos sujeitos na sua integralidade e a intimidade é algo que lhes foi e ainda é constitutivo, logo, devemos proteger a intimidade do paciente para promover sua saúde psíquica e sua qualidade de vida.

Se nas instituições são as equipes de saúde que acolhem pacientes interessados em investir na sua própria saúde, são elas que devem mediar as relações entre os indivíduos e o espaço coletivo, no caso, Unidades de Saúde, Ambulatórios, Hospitais, dentre outros equipamentos. Dubler e Liebman (2011) consideram inclusive que respeitar a privacidade e autodeterminação do paciente seja obrigação do profissional da saúde. As

escolhas do paciente aconteceriam, de modo efetivo, após a ciência de todas as opções e as implicações destas.

Applegate e Morse (1994) explicam em seus estudos que para que as relações de cuidado ocorram satisfatoriamente, respeitando a intimidade do paciente, é necessário que os profissionais da saúde conheçam as dimensões física, cultural, espiritual, social e emocional do indivíduo. Apenas dessa forma, os profissionais considerariam adequadamente a personalidade e dignidade deste. Inclusive, é Engelhardt (1998) quem alerta sobre a coexistência de diferentes perspectivas e concepções sobre o que significa para cada um de nós uma boa vida e bem-estar. O autor lembra que tais características podem tensionar as relações interpessoais e, portanto, a comunicação faz-se absolutamente imprescindível. A manutenção do sigilo, por sua vez, integraria um conjunto de esforços na luta em favor do paciente e também tornaria única a relação fundada nos preceitos hipocráticos. Isto porque, por meio do sigilo, é possível que o paciente revele o que lhe é mais secreto, ainda aqueles segredos concernentes a experiências inconfessáveis e também preocupações médicas.

Segundo Loch (2003), é a privacidade do paciente e seu direito à confidencialidade e ao anonimato que fazem da corporação médica e de outros profissionais da saúde pessoas especiais, com poderes e “ethos” especiais. Sustentar segredos, portanto, significaria investir não apenas na interpessoalidade, mas nos futuros vínculos. Questão de reputação, confiança e promoção de saúde. Altman (1975), Silveira (1997) e muitos outros investigadores da área da saúde reconhecem o aspecto da privacidade como delicado e apontam as responsabilidades das equipes de saúde para resguardar a intimidade dos pacientes.

Para a bioética, de um modo geral, privacidade é um princípio não absoluto. Pode-se conceber que seu interesse e reflexão sejam tão antigos

quanto à interação interpessoal de confiança e, portanto, tão antigo quanto a própria prática clínica. A obrigatoriedade e a relativização do segredo/sigilo profissional são reflexões imperativas na clínica por tratar-se de um valor imprescindível nas relações de confiança.

A quebra da confidencialidade, por sua vez, está frequentemente associada a contextos em que romper este princípio é necessário para o cuidado: ou é dever das equipes de saúde - para a preservação da vida e a maximização dos benefícios; ou para alcançar a adesão ao tratamento e garantir resultados e o bem estar da pessoa atendida. O reconhecimento da dignidade da pessoa em atendimentos clínicos gera a ponderação sobre os riscos que acompanham a quebra da privacidade.

Beauchamp e Faden (1986), no contexto da discussão sobre o consentimento informado (esclarecido), afirmam que a privacidade é uma reivindicação positiva que viabiliza a promoção da liberdade individual. Por esse motivo, o controle da intimidade, ou seja, a preservação do sujeito no que se refere ao seu corpo e aos produtos dele, assim como também das informações de quaisquer natureza e o direito à preservação e uso do próprio corpo, também são questões candentes em se tratando da dignidade e autonomia do paciente e, por isso, a privacidade física também é escopo pertinente nas discussões sobre tal princípio, não só a privacidade de informações.

A Cartilha dos Direitos dos Usuários da Saúde, do MS/SUS (BRASIL, 2006, 2011), menciona a privacidade nos seguintes termos: *quando alguém cuida de você deve respeitar seu corpo, sua intimidade, sua cultura e religião, seus segredos, suas emoções e sua segurança*. Tal princípio foi incorporado como um eixo de análise desde o início da presente pesquisa. Foi só posteriormente - inspirado por reflexões teóricas, como as acima apresentadas -, que este princípio foi dividido a fim de serem distinguidas suas duas esferas, a privacidade de informações da privacidade física.

As soluções apontadas pelos TILS-GI entrevistados para enfrentar tais questões revelaram-se em conformidade com os preceitos de sua profissão, e destoantes dos preceitos da área da saúde e bioética.

O código deontológico da APILSRJ (ver ANEXO III), no seu primeiro capítulo, determina que os profissionais devem *aderir ao modelo de comunicação confidencial* e, no artigo 30 do seu capítulo II, apresenta norma de confidencialidade na qual TILS-GI *devem manter posição de confiança em sua atuação como facilitadores linguísticos e culturais da comunicação*. No mesmo artigo, a APILSRJ reconhece que há um modelo de confidencialidade específico para a área da saúde, sem maiores explicações, reconhecendo de modo genérico a existência de diferenças para cada área de atuação.

Tomado também o código de ética dos TILS-GI de São Paulo (ver ANEXO III), ambos os documentos partem de um modelo de TILS-GI ideal e propõem que os mesmos possam refletir e decidir a partir de referências gerais. Aponta, ainda, à exceção prevista, caso de prerrogativa legal, como leis federais e estaduais que preveem a entrega de relatório em casos de ocorrência de abuso ou ameaça de suicídio. Um dos códigos recomenda que os profissionais previnam-se ao compartilhar informações somente em base confidencial e com pessoas cujo serviço reconheça como demandantes legítimos, e devem também gerenciar dados, cuidando para dificultar acesso a arquivos físicos e informar clientes sobre quebra de sigilo de informações confidenciais da melhor forma possível.

É neste contexto que se melhor entende os comentários bastante semelhantes dos profissionais frente às duas situações hipotéticas apresentadas (SH 7 e SH 8) na privacidade de informações e a variedade na física. Eles foram unânimes e mostraram clareza em relação a seus deveres deontológicos referentes a como lidar apenas com as informações.

As éticas da tradução-interpretação e da saúde são, em parte, conflitantes. Se para o TILS-GI a omissão fere seus deveres deontológicos, para os profissionais da saúde, aceita-se a omissão benevolente, por exemplo. É possível sim que o médico e a família conversem e definam o que é mais salutar ao paciente surdo, é possível que planejem como informar e que escolham não compartilhar alguma informação. Talvez no futuro, o profissional TILS-GI, com a prática na área de saúde, possa se estabelecer e optar por diferentes condutas frente a casos extremos de saúde. O *medical interpreter*, termo estadunidenses e de outros países falantes do inglês para o TILS-GI da área da saúde, poderia vir até a desenvolver deontologia própria nesta área. Possivelmente seriam determinações exclusivas para a área da saúde. De qualquer forma, por enquanto, os TILS-GI colocam-se muito resistentes à ideia de omitir alguma informação ao surdo.

A questão deontológica está posta, uma vez que a função do mediador linguístico é interpretar as informações e a função de um cuidador é outra. Todos os envolvidos poderiam ser esclarecidos quanto a essa distinção. O profissional da saúde deveria ser capacitado para entender a função do TILS-GI, saber como relacionar-se diante de pacientes com ou sem intérpretes. E vice-versa: o TILS-GI da área da saúde deveria conhecer as especificidades do trabalho em saúde.

Em suma, a assunção do princípio da privacidade, de qualquer tipo, na saúde, é dever *prima facie*, ou seja, um dever que precisa ser cumprido *a priori*, *a menos que ela entre em conflito, numa situação particular, com outro dever de igual ou maior valor* (GOLDIM, 2009: 32) A privacidade pode ser, como define Gracia (2001) de blindagem débil ou forte e a escolha das circunstâncias de necessária revelação de segredos ou invasões físicas de modo responsável e lícito é algo a ser explorado e amadurecido nos contextos de saúde com inserção de TILS-GI.

5. ANÁLISE GERAL DOS RESULTADOS DA PESQUISA: TILS-GI, SURDOS E DIREITOS NA ÁREA DA SAÚDE

Esta pesquisa, ainda exploratória, procurou caracterizar os tradutores intérpretes de língua brasileira de sinais/guias intérpretes e contextualizar as mediações dos TILS-GI realizadas entre equipes de saúde falantes do português e pacientes sinalizadores e suas relações com princípios e conceitos da bioética. A comunicação, autonomia e privacidade engendraram possibilidades de reflexões acerca do tema.

Um dos dados certamente mais impressionantes que emergiram foi que as atuações dos entrevistados na área da saúde eram tão somente pontuais e esporádicas. Poucos TILS-GI relataram já ter recebido alguma remuneração. O trabalho era voluntário e informal, não tendo sido localizado profissionais contratados formalmente pelos serviços de saúde, diferentemente do que ocorre com frequência na área educacional. Neste estudo, nenhum dos TILS-GI contatados, tampouco as associações de tradutores-intérpretes nas suas respectivas regiões, indicaram profissionais empregados ou autônomos que exercessem a função de tradutor-intérprete na área da saúde.

Em relação à atuação e às tarefas dos TILS-GI, eles as consideraram, ao descrever seu ofício quando em ambientes de saúde, inadequadas. Os TILS-GI revelaram realizar tarefas consonantes com um momento histórico de transição no que diz respeito às representações sociais da comunidade surda e dos próprios TILS-GI, à consolidação de direitos desses grupos e identidades dos “pacientes surdos”, seus cuidadores e acompanhantes e também às funções dos TILS-GI quando trabalham na área da saúde.

Registrou-se que a postura de alguns tradutores-intérpretes tem potencial para promover ou mitigar a condição de minoridade dos cidadãos

surdos, pois corrigem o fato de que, se forem sempre poupados, esses surdos não terão elementos para melhor lidar com seu entorno.

Com a perspectiva de que as próximas gerações de tradutores-intérpretes profissionais tenham acesso a educação formal, não mais sendo TILS-GI *ad hoc* como as gerações até o momento presente, deve-se estimular o estudo da área da saúde e mecanismos de regulação da profissão de TILS-GI, como, por exemplo, o trabalho com credenciais por áreas de conhecimento e atualizações propostas por instituições qualificadas e profissionais surdos da mesma área.

Outro aspecto apontado pelo presente estudo é que para caminhar no sentido de qualificar os atendimentos para os pacientes surdos, todos os envolvidos - profissionais da saúde, tradutores-intérpretes e o próprio paciente surdo - devem se envolver em um processo de aprendizagem. A boa comunicação e a superação dos desafios de interpretação e de relacionamento nesses moldes - através da presença de TILS-GI mediando os encontros da equipe de saúde e pacientes surdos - exige a compreensão mútua dos papéis de cada envolvido e exercícios para que se alcance resultados que não são podem ser alcançados de modo passivo.

Para uma maior profissionalização dos TILS-GI é imprescindível exercitar reflexões teleológicas que preparem melhor os profissionais e os protejam de sofrimentos morais e/ou problemas éticos evitáveis. É imprescindível conceber que para o exercício da profissão de TILS-GI não basta apenas ser usuário da libras.

Reconhecer que as funções dos TILS-GI extrapolam ainda as tarefas esperadas para essa profissão e que isto é um sintoma de lacunas macroestruturais é também essencial para o planejamento e execução de políticas de ações afirmativas que acolham, de fato, a comunidade surda nas suas especificidades. Embora as dificuldades dos pacientes surdos revelem

uma realidade social precária ampla, mais do que a própria precariedade da área da saúde, a legislação e as necessidades de saúde dos membros da comunidade surda apresentam desafios para a implantação de políticas formuladas, inclusive, para ofertar serviços e meios de participação dos surdos nos diferentes espaços de controle social.

Os TILS-GI depoentes pouco disseram de experiências amistosas, fáceis, ou de realidades que os convidassem a estar efetivamente nos serviços ou mesmo a serem reconhecidos como trabalhadores pelos serviços ou equipes de saúde. A realidade dos TILS-GI revelou-se tão precária quanto aquela descrita pelos surdos nos poucos trabalhos acadêmicos que começam a ser publicados. Os TILS-GI costumam acompanhar pacientes surdos pontualmente em consultas ou pré-operatórios quando os problemas de saúde dos surdos já estão cronificados ou quando eles se encontram em grau extremo de vulnerabilidade. Os TILS-GI falaram de participações esporádicas, informais e não remuneradas no sistema de saúde.

Uma questão muito importante revelada pelos relatos dos TILS-GI sobre sua atuação quando mediam surdos e trabalhadores da saúde foi que seus conteúdos corroboravam o discurso dos próprios pacientes surdos quando disseram de seu grau extremo de exclusão e de inúmeras dificuldades de acesso a serem suplantadas (ver ANEXO IV). Os depoimentos dos TILS-GI sobre as tarefas por eles realizadas correspondiam às dificuldades no acesso apontadas pelos membros da comunidade surda, conforme estudos anteriores da autora (PEREIRA, 2008; PEREIRA, IANNI, 2009; PEREIRA, 2010) e de outros raros grupos que estudam o mesmo tema.

Os TILS-GI realizam múltiplas funções . Ao longo de seus depoimentos, por meio das narrativas breves e comentários das situações hipotéticas, nota-se que o intérprete exerce função de mediador, informante,

cuidador, fiscal, acompanhante e aparentemente tudo mais que os pacientes precisarem para serem atendidos dignamente nos serviços de saúde. Ainda assim, há muitos aspectos com os quais não podem lidar, como o medo e resistência dos pacientes em frequentar os serviços ou com algumas barreiras atitudinais mais fortes apresentadas pelos servidores da área da saúde.

Só a reformulação das estruturas do Sistema Único de Saúde (diz-se aqui do sistema público e do privado) e o planejamento de uma política que corresponda às especificidades desses pacientes e que os estimule a participar dos mecanismos de controle social permitirão que no futuro os pacientes surdos e os TILS-GI possam viver outra realidade. Pode-se resgatar aqui a fala de uma das depoentes, que disse: *Eu não consegui entrar ali, não teve jeito, não teve como e o hospital quando não quer, não deixa, né?* Essa fala conduz à reflexão a respeito da responsabilidade institucional, da macroestrutura e sua relação com as barreiras atitudinais, pois a ação ou paralisia de um único funcionário está, em muito, vinculada a posturas administrativas e gerenciais dos serviços e sistema de saúde.

Quanto às questões bioéticas, os TILS-GI entrevistados reconheceram situações problemáticas quando realizam a mediação linguística cultural nos contextos de saúde. Percebem, nomeiam, refletem sobre tais problemas e propõem mudanças para qualificar sua atuação e de sua classe profissional, sugerindo também investimentos educacionais e instrumentais para as políticas, os serviços e as equipes de saúde.

Os TILS-GI mostraram-se significativamente conscientes dos dilemas éticos decorrentes de práticas nesta área. Dentre os problemas que nomearam, demonstraram naturalizar alguns deles, subestimaram-se em outros e surpreenderam-se frente aos casos extremos. Em termos amplos, eles têm ciência disso, mas não dispõem de recursos para resolvê-los nesta precariedade atual e passam por alta carga de sofrimento moral. Esse

sofrimento decorre não apenas de vivenciarem experiências ambíguas e assim serem expostos a problemas éticos, mas também por terem contato com expedientes da área da saúde para os quais não foram preparados e para os quais não têm nenhum tipo de suporte técnico/emocional.

Algumas das situações reveladas pelas narrativas breves e comentários sobre as SH mostraram-se sobretudo relacionadas ao desconhecimento das equipes de saúde sobre a comunidade surda, sua língua e cultura. Esse desconhecimento tem sua contrapartida na comunidade surda e TILS-GI, que desconhecem modelos comunicacionais e princípios que norteariam as práticas de cuidados da área da saúde. Ou seja, desconhecimento mútuo com desencontro de expectativas.

A pesquisa orientou-se pela análise ética teleológica, embora questões já prescritas no código deontológico que rege a profissão tenham emergido dos depoimentos e análises desse estudo. É provável que se o tradutor-intérprete tiver maiores recursos para realizar reflexões teleológicas que melhor o preparem para a realização de suas atividades profissionais, este poderá exercer sua prática com menos sofrimento e maior qualidade mediativa.

Como preservar a comunicação, a autonomia e a privacidade dos pacientes surdos na presença do TILS-GI, considerando-o como profissional necessário para viabilizar a comunicação do paciente com a equipe de saúde? Essa era a pergunta norteadora da pesquisa e culminou na hipótese de que esses profissionais viveriam questões éticas evitáveis em situações de mediação, podendo nomeá-las ou não, e que tais questões poderiam desdobrar-se na qualidade da *comunicação*, na *autonomia* e na *privacidade* dos pacientes surdos. A confirmação desta hipótese aventada ocorreu pela verificação dos desafios de natureza ética advindos da inserção dos TILS-GI durante atendimentos em saúde.

Alguns passos foram importantes para contextualizar a realidade desses atendimentos. O primeiro passo, apresentado no ITEM 4.1, foi o de caracterizar brevemente o grupo entrevistado e contextualizar seu ofício quando mediarão atendimentos interlinguísticos e culturais na saúde.

O segundo passo, relatado no ITEM 4.2, foi registrar e analisar narrativas breves que diziam a respeito dos desafios da comunicação. A questão da falta de formação específica se mostrou pelo fato de muitos TILS-GI não desejarem atuar nessa área, de não saberem lidar com questões de escopo da saúde, como notícias difíceis, diagnósticos muito íntimos, e pela proximidade de muitos profissionais de seus próprios clientes, acompanhando amigos ou colegas nos casos de extrema necessidade. O jargão da saúde, a multiplicidade de temas que potencialmente estariam presentes nos discursos dos envolvidos e os desafios intermodais são desafios técnicos que mostraram-se presentes e que trazem muito desgaste aos TILS-GI, inclusive por reconhecerem tais questões como sendo também de natureza ética.

O terceiro passo foi abordar a questão da autonomia, como mostrado nas narrativas breves apresentadas no ITEM 4.3. A primeira desvelava uma mediação em que o TILS-GI possibilita a paciente surda que ela apresente-se e apresente também a comunidade da qual faz parte, esclarecendo sobre o uso da terminologia pela qual prefere ser chamada. Com isso o TILS-GI revelou que o momento interpretativo é constituído de escolhas que decorrem da sensibilidade, conhecimentos e história de vida do intérprete. Suas escolhas interferem sobre - e possivelmente determinam - a evolução do atendimento em saúde.

A segunda e terceira narrativa breves revelaram, por sua vez, graus diferentes de posturas paternalistas. Na segunda narrativa breve, o profissional da saúde desconsidera a vulnerabilidade do paciente e o discrimina por sua negritude e orientação sexual e a TILS-GI, praticando

paternalismo fraco, decide contar ao paciente após o momento da consulta, em uma situação já abrigada em que o paciente encontra-se menos vulnerável. A terceira e última narrativa sobre autonomia revela que o profissional da saúde e o mediador recorrem ao uso de um paternalismo do tipo forte, alijador da autonomia do paciente, já que ambos decidem pela paciente surda adolescente que ela não realizará um aborto, encaminhando-a, sem maiores reflexões e diálogos, para atendimento psicológico.

As três narrativas em torno do princípio da autonomia revelaram diferentes graus de participação do paciente surdo. Na primeira situação, a paciente surda recebe a informação de que o médico usa terminologia errada em relação à comunidade surda e pode decidir se quer responder a isso ou não. No segundo caso, o paciente apenas recebe a informação de que fora tratado desrespeitosamente em momento posterior ao momento da consulta, compreendendo as intenções de cuidado por parte da TILS-GI. Na terceira e última narrativa breve, TILS-GI e médico decidem juntos como a paciente deve lidar com a gravidez e ao mesmo tempo a encaminham para cuidados psicológicos. Elas revelam a multiplicidade de modos de lidar com os níveis de participação do paciente surdo e as influências decorrentes da realidade da presença do TILS-GI, que deve decidir sobre os conteúdos a interpretar e suas implicações.

O quarto e último passo para melhor compreender as relações entre a presença do TILS-GI, os pacientes surdos e as questões bioéticas em atendimentos na área da saúde foi a questão da privacidade, tanto a de informações quanto a física, como apresentado no ITEM 4.4.

Antes de serem diretamente abordadas as discussões a respeito da privacidade de informações, já haviam sido analisadas especificidades do ofício do TILS-GI que dificultavam a proteção deste direito. Tais especificidades foram reveladas nos discursos espontâneos dos entrevistados. A hiperpresença da família, o uso de crianças ouvintes

(CODAS) na precoce função de TILS-GI e a dificuldade de testemunhar notícias difíceis no contexto de saúde e de sustentar o sigilo profissional sem o devido apoio foram aspectos abordados por meio de narrativas breves que tangenciaram a discussão sobre a privacidade propriamente dita, no caso, a privacidade de informações.

Uma única narrativa breve, também tangencial, foi utilizada para o debate da privacidade física. No entanto, em seu depoimento, o caso foi classificado pela intérprete como falha ética grave de postura do médico, sem menção ao direito de preservação da privacidade física da paciente. A autora ousaria dizer que, no que se refere às privacidades, os TILS-GI não só não as nomearam como também não as perceberam. Aquilo que a TILS-GI abordou como infração ética por parte de um profissional da saúde foi tratado neste estudo como alijamento do direito do paciente surdo a resguardar sua privacidade física.

Quando abordada mais diretamente a questão da privacidade por meio das situações hipotéticas, saltou aos olhos o fato de que esses temas não se revelam como preocupação direta dos profissionais, como ocorreu em depoimentos dos pacientes surdos registrados em pesquisas anteriores da autora. Ao que parece, o grau de exclusão dessa comunidade é até o momento tão significativo que superar as barreiras comunicacionais, advindas de dificuldades linguísticas, culturais e atitudinais é o foco maior de preocupação dos envolvidos. Os TILS-GI não apenas não abordaram o tema da privacidade em seus relatos espontâneos, como também demonstraram, por meio dos comentários de situações hipotéticas, que a questão é menos debatida em suas nuances do que os demais temas de natureza ética abordadas em seus depoimentos espontâneos.

As situações hipotéticas referentes à privacidade - único momento em que a pesquisadora lançou mão desse recurso ao longo do trabalho – apontavam situações em que familiares ou os profissionais da saúde

pediriam informações sobre o paciente surdo diretamente ao tradutor-intérprete (privacidade de informações, SH 7 e 8). No caso da privacidade física, a situação hipotética discutida (SH 6) teve comentários diversos que foram agrupados em seis grandes tipos.

No primeiro caso, o grupo respondeu homogeneamente que o paciente surdo é o legítimo informante de seu estado de saúde e qualquer outra questão a ele relacionada. Esse direito foi descrito por todo o grupo como inviolável. No segundo, os seis tipos de comentários podem também serem entendidos como seis diferentes posicionamentos frente ao problema ético de uma paciente surda que precisaria da mediação do TILS-GI em momento de exame físico desnudo. A diversidade de respostas parece indicar, diferentemente dos comentários anteriores, pouco amadurecimento na reflexão do tema e também um tópico de menor consenso entre a categoria profissional.

Para responder à questão motriz do estudo fez-se necessário considerar a complexidade do objeto estudado. Fora perguntado como preservar, a autonomia e privacidade dos pacientes surdos na presença do TILS-GI, considerando-o como profissional necessário para viabilizar a comunicação do paciente com a equipe de saúde. Diferentes graus de participação podem ser possíveis nos contextos de saúde. A coerção, o incentivo às escolhas esclarecidas, os níveis de acurácias para verter uma língua de origem para a língua alvo e muitos outros aspectos, estão todos presentes nesses contextos.

Os princípios escolhidos a partir da Cartilha do MS/SUS - estudados aqui não a partir do modelo de análise bioética principialista, mas pela compreensão de serem também direitos e conceitos teóricos - revelaram ser engendrados por uma realidade que pode ser melhorada. Para isso, tais princípios devem ser mais efetivamente articulados entre si, vistos e enfrentados, promovendo assim atendimentos com menos dificuldades

éticas ou, pelo menos, com mais ferramentas de ordem não apenas diretiva, para análises mais profícuas e menor sofrimento dos envolvidos diretamente.

O estudo tratou desses três eixos analíticos e à medida que foram apresentados foi possível reconhecer suas relações intrínsecas. Ou seja, os graus de autonomia mostraram-se relacionados ao modo como o paciente foi informado e/ou esclarecido nos contextos de saúde. A privacidade foi vista como elemento fundamental também interdependente do modo como os TILS-GI podem superar os desafios da interpretação e mediação cultural, do quanto o próprio paciente pode assumir responsabilidades advindas do exercício de sua própria autonomia, o quanto pode acessar os sentidos construídos se isso se der por meio de uma maior interação visual.

Os resultados demonstraram que embora existam problemas éticos evitáveis ou previsíveis relacionados à autonomia, à comunicação e aos cuidados com a privacidade do paciente surdo - e outros ainda a saber -, mesmo assim, os TILS-GI são importantes meios para a garantia dos direitos dos pacientes surdos e suas condições de saúde e sua presença deve ser garantida pelos serviços de saúde de modo lúcido em relação às questões éticas teleológicas.

Duas perguntas complementares surgiram logo no início da análise: por que existem tantos intérpretes na área educacional? A maioria atua nesta área. E por que na saúde, algo tão vital, existem tão poucos profissionais presentes?

Supomos que a inserção no universo educacional deve-se aos investimentos políticos da comunidade surda e afins, pela militância e conquista de direitos que se desdobraram dela. Ainda há pelo menos um importante tema a enfrentar seriamente. A luta pelo direito à saúde, quando comparado à militância na área educacional, se faz ainda muito incipiente.

Por quê? Os surdos eram mais vistos nas escolas inclusivas e articulavam melhor uma militância junto a seus educadores ouvintes? A educação foi vista politicamente como estratégia para promoção de acesso aos múltiplos espaços a serem ocupados na vida dos surdos? Essa é uma reflexão necessária e sugere-se que outros cientistas da área arrisquem-se a fazê-la.

Aparentemente, a consciência da tarefa interpretativa não está suficientemente disseminada entre os que se beneficiam dos serviços mediativos dos TILS-GI. Não basta somente o domínio de uma língua para lidar com as tarefas de transpor informações de uma língua para outra. A interação entre serviços de saúde e o público surdo não é um processo passivo. Exige aprendizado de absolutamente todos os envolvidos, inclusive dos próprios surdos que viverão outras realidades e deverão de fato ver e analisar suas próprias responsabilidades e as de cada um dos envolvidos. A presente pesquisa aponta para uma pequena parte do exercício analítico esperado em relação a esses grupos, por meio das centrais questões éticas aqui apontadas.

Os TILS-GI revelaram que seu trabalho é incompreendido e solitário e que os contextos de saúde por si são contextos hostis a eles, tanto porque as equipes de saúde os repelem e não os reconhecem como parceiros no trabalho de cuidado, quanto porque os TILS-GI não possuem espaços de apoio em diferentes momentos da mediação, embora realizem tarefas para superar as dificuldades de acesso impostas na saúde aos surdos. Enfrentamentos coletivos e mudanças profundas se fazem urgentes.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa é produto de um caminho profissional em que a surdez e a saúde há anos estão em perspectiva. Houve uma exposição de anos da pesquisadora a realidades que a sensibilizaram em relação à qualidade dos atendimentos prestados aos pacientes surdos e aos desafios linguísticos ainda a serem enfrentados pelos e nos serviços de saúde. Este estudo foi mais um passo neste sentido.

A pesquisa apresentou metodologia híbrida, de caráter mais autoral, mas baseado em pensadores importantes da pesquisa qualitativa. Considera-se que o principal acerto em relação à metodologia foi a escolha de 30 TILS-GI como depoentes. Eles mostraram-se informantes vitais para revelar aspectos de interesse da bioética. Mostraram-se sensíveis à realidade de cada uma das culturas que mediam e ao encontro entre elas. O intérprete nomeia tanto dilemas vividos por ele mesmo em seu papel, como também o que testemunha em relação aos surdos e às equipes de saúde. Se a equipe quiser, ele pode viabilizar diversos canais que colaboram neste sentido. Já o surdo necessita fazê-lo, com qualidade e em geral, por meio deste mediador. Além disso, o tradutor-intérprete, por conhecer um pouco da cultura surda e suas necessidades diárias, tem acesso direto ao modo como os surdos são afetados por essas privações, por estas dificuldades, como a falta de reconhecimento de suas especificidades o que gera preconceito e barreiras atitudinais e de acesso. Resumindo, o Intérprete fez-se aqui, de fato, o porta-voz do drama dos surdos. Recomenda-se outros estudos com essa categoria profissional.

Revelou-se aqui que algumas tarefas dos TILS-GI correspondem àquelas pareadas a barreiras de acesso dispostas à comunidade surda, nomeadas em estudo anterior a esse. As questões éticas, também reconhecidas como princípios pela Cartilha do MS-SUS, foram estudadas e,

à luz dos dados encontrados, puderam revelar muitos problemas éticos vivenciados por TILS-GI quando atuam na saúde. A comunicação revelou-se sobretudo por meio dos desafios da interpretação em múltiplos aspectos. A autonomia por demonstrar que a presença do TILS-GI pode interferir e desdobrar-se em diferentes graus de participação do paciente surdo. Por último, por meio da privacidade, que os TILS-GI nomearam menos e de modo menos maduro questões relacionadas à proteção da privacidade física, no comparativo com a privacidade de informações.

Faz-se imprescindível que grades curriculares incorporem durante a formação escolar/profissionalizante do TILS-GI disciplinas que aumentem o repertório linguístico, contextual, a compreensão do corpo sob o aspecto biológico e humano. A partir do que verificamos nessa pesquisa, faz-se importante também que sejam estudados aspectos éticos pela perspectiva teleológica e não apenas deontológica. A realidade desses TILS-GI das primeiras gerações é muito rica e pode facilmente contribuir para materiais didáticos que auxiliem nas futuras formações de novas gerações de mediadores. Espera-se que realmente existam formações específicas e que a profissionalização dos TILS-GI aconteça proporcionalmente à oferta de empregos formais que façam parte de uma política inclusiva maior, para que os surdos possam transitar e serem atendidos em diferentes lugares, com muito respeito e dignidade.

Embora o estudo valide sua hipótese inicial e aborde eixos analíticos complexos, aponta muitas questões sem poder respondê-las. Há uma, inclusive, que até levaria para outra direção a pesquisa aqui realizada: porque não fomentar equipes de saúde elas mesmas fluentes em libras? Elas deveriam concentrar-se em unidades pólo ou adotar outro tipo de distribuição? De qualquer forma, tais perguntas propõem novas investigações científicas desse mesmo escopo. Deve-se lembrar que se trata de um estudo exploratório e que muitas linhas de pesquisa ainda são desejadas para contemplar mais aprofundadamente discussões a respeito

do tema, tanto pela complexidade do objeto, o que é muito bem-vindo à ciência, como pela necessidade extrema dessa população, há tanto preterida. Assim como diz a literatura internacional, uma comunidade *underserved* - *servida de modo insuficiente* - quiçá poderá viver novas realidades.

Ao longo desse estudo, muitas premissas foram utilizadas, como por exemplo a presença do TILS-GI como salutar e meio essencial para a garantia dos direitos dos pacientes surdos e perpetuação de valores humanitários, a existência de uma cultura surda, dentre outras. Embora ciente do risco em termos técnicos científicos, avalia-se que o uso de tais premissas foram úteis para o desenrolar do estudo e que por serem hoje assumidas pela comunidade surda, devem ser respeitadas e compartilhadas pelos ouvintes, por seu valor simbólico e por ser um meio respeitoso de assim lidar com esta.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbagnano, N. Dicionario de Filosofia. Fondo de Cultura Económica: México, 1998, p.118.
- Adeodato JM. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais, Vitória, n 11, p. 149-170, jan./ jun. 2012.
- Agra KLO A integração da língua e da cultura no processo de tradução. disponível em < www.bocc.ubi.pt. em jan. 2014, Universidade Interamericana de Porto Velho, 2014.
- Allen AL. Privacy in health care. In: Reich W. Enciclopedia of bioethics; 1995.
- Altman I. The environmet and social behavior: privacy, personal space, territory, crowding. Monterey: Brooks/ Cole; 1975.
- Apilsbsp (site). Código de ética. Disponível em <<http://www.apilsbsp.blogspot.com.br>> Acesso em: 13 de fevereiro de 2014.
- Apilsrj (site). Código de conduta profissional. Disponível em <<http://www.apilsrj.blogspot.com.br>> Acesso em: 13 de fevereiro de 2014.
- Applegate M., Morse, MJ. Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. Journal of Aging Studies, v.8, n.4, p. 413-434, 1994.
- Aranha M. Review of the Rehabilitation Movement in the United States and proposals for na extended rehabilitation model in Brazil. Carbondale, Il.: Southern Illinois University, Tese de Mestrado, 1980.
- Archer L. Bioética. Lisboa: Verbo; 1996.
- Arendt H. Entre o passado e o futuro. (1968). Trad.: Mauro W. Barbosa. 6ª. Ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.
- Assis LCF, Veríssimo, MR. Necessidade de acompanhantes de crianças nas consultas Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2010; 20(2): 317-329
- Aulete C. Dicionário Contemporâneo da língua portuguesa.Editora Delta. Rio de Janeiro, 1958.
- Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1994.
- Barnett, Steven, et al.. Community participatory research with deaf sign language users to identify health inequities. American Journal of Public Health, 101 (12): 2233-2244, 2011.
- Barnett Steven, et al. Deaf sign language users to identify health inequities-opportunity for social justice. Prev Chronic Dis. Centre of Disease Control, v.8 (2), A45: 1-6, 2011.
- Bayer R. La confidencialidad y sus limites in: Fuenzalida Puelma,H.; Parada,A.M.L. & Lavertu,D.S., eds. Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA. Washington, Organization Panamericana de la Salud; 1991. P.94-108 (OPAS- publicación científica n. 530)
- Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002. P.143, □284-6.

Bentham J. Uma introdução aos princípios da moral e da legislação. São Paulo: Abril Cultural; (Coleção Os Pensadores),1974.

Berlinguer G. Ética da saúde. São Paulo: Hucitec; 1996.

Berman BA, Coen B, Eckhardt EA, Kleiger H, Maucere L, Streja GW, Barkin S e Bastini D. Is tobacco use a problem among deaf college students?: American Annals of Deaf; 2006. V151, nº4.

Bernardino ELA. O uso de classificadores na língua de sinais brasileira. *Revel*, v. 10, n. 19, 2012. [www.revel.inf.br].

Botelho P. *Segredos e silêncios da educação dos surdos*. Belo Horizonte: Autêntica, 1998.

Braga TBM. Atenção Psicológica e Cenários Sociais - Ação Clínica, Instituições e Políticas Públicas na Promoção da Cidadania. 1. ed. Curitiba: Editora Juruá, 2014. v. 1. 280p.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil, 2 ed. Rio de Janeiro,1988. Janeiro: Expressão e Cultura, 2002.

Brasil. Código de ética do tradutor-intérprete de língua de sinais e guia intérprete. Associação de Tradutores de Língua de Sinais Brasileira do Estado de São Paulo. 2010 Disponível em <http://www.apilsbesp.blogspot.com.br>

Brasil. Decreto 5.626 de 23 de dezembro de 2005, regulamenta o uso da Língua Brasileira de Sinais- LIBRAS.

Brasil. Lei 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais–LIBRAS.

Brasil. Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000, dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais- LIBRAS.

Brasil. Lei no. 12.319, de 1º de setembro de 2010, que regulamenta a profissão de tradutor e intérprete da língua brasileira de sinais – libras.

Brasil. Lei no. 674/2007, de 1º de fevereiro de 2007, que regulamenta a o exercício do ledor em provas e concursos.

Brasil. Carta dos direitos dos usuários da saúde: Ilustrada. Brasília: Ministério da saúde, 2006.

Brasil. Código de ética do tradutor-intérprete de língua de sinais e guia intérprete. Associação de Tradutores de Língua de Sinais do Rio de Janeiro. 2010. Disponível em <http://www.apilsbesp.blogspot.com.br>

Brody H. Physician/patient relationship. In: Veatch RM. Medical ethics. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1989. 65-92.

Capovilla, FC; Raphael, WD; MAURÍCIO, Aline. *Novo DEIT-Libras*. 2 volumes. São Paulo, SP: Edusp, 2009.

Cardoso AHA, Rodrigues KG e Bachion A. Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde: Rev., Latino-am. Enfermagem. Julho-agosto; 14(4); 2006.

- Chaveiro N, Barbosa MA. Assistência ao surdo na área da saúde como fator de inclusão social. *Rev Esc enferm USP*, 39 (4): 417-22, 2005.
- Chaveiro, N; Barbosa, M. A. A surdez, o surdo e seu discurso. *Revista eletrônica de Enfermagem*, v. 06, n.2, 2004. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>
- Chaveiro, Neuma; Barbosa, Maria Alves and Porto, Celmo Celeno. Revisão de literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais da saúde. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2008, vol.42, n.3 <http://www.scielo.br/>
- Cohen C, Marcolino J. Relação médico- paciente. 3a ed. In: Segre M, Cohen C, Bioética. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2002.
- Cultura surda (site). CODA. Disponível em: <<http://culturasurda.net/2013/02/01/coda/>> Acesso em: 07 set 2014.
- Curran M, Curran K. The ethics of information. *J Nur Administration*. 1991; 21(1): 47-9.
- Curtis K, Tazannes, A. How to talk to doctors. A guide for effective communication. *International Nursing Review*, 58, 13-20, 2011.
- Organização das Nações Unidas. Declaração universal dos direitos humanos.1948 Disponível em www.unesco.org Representante da Unesco no Brasil, 1998.
- Di Nubila HBV, Buchalla CM. O papel das Classificações da OMS- CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade: *Rev Brás Epidemiol*; 2008. 11(2): 324-35.
- Diniz e Guedes confidencialidade e anemia falciforme.(completar)
- Donabedian A. La Qualita dell'assistenza Sanitaria. Roma: NIS, 1990.
- Drane JF. Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud. *Bol Oficina Sanit Panam*; 1990. 108(5-6): 586-98.
- Dubler NN, Liebman CB. Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions. Nashville, Tennessee: Vanderbilt University Press, 2011.
- Durand G. Introdução Geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola; 2007.
- Engelhardt Jr HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola; 1998.
- Esteves L. R. Da tradução como amortecimento. *Tradução em Revista* 7, 2009, p. 01-18
- Farias EP. Colisão de direitos – a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris Editor; 1996.
- Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.
- Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. Costa JE, tradutor. 3 ed. Porto Alegre; 2009.
- Fortes PA; Sacardo, d. Desafios para preservação da privacidade no contexto da saúde. *Bioética* 2000; 8(2): 307-22.

- Fortes PAC, Zoboli ELCP. A study on ethics of microallocation of scarce resources of healthcare. *Journal of Medical Ethics*; 2002. 28(4): 266-269.
- Fortes PAC; Spinetti, SR. O Agente Comunitário de Saúde e a privacidade dos usuários. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(5):1328-1333, set-out, 2004.
- Fortes PAC. Ética e saúde. São Paulo: Editora Pedagógica Universitária; 1998.
- Fortes PAC. O dilema bioético de selecionar quem deve viver: um estudo de microalocação de recursos escassos em saúde São Paulo; 2000. (Tese de Livre Docência Faculdade de Saúde Pública USP)
- Fortes PCA, Zoboli, ELCP. Bioética e Saúde pública. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2003.
- France FHR. Ethics and biomedical information. *Int J M Informatics* 1998; 49: 111-15.
- Francisconi CF, Goldim JR. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: Ferreira SI, Oselka G, Garrafa V. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998: 269-84.
- Garay in Tealdi JC. *Diccionario latinoamericano de bioética*. UNESCO – Red Latino americana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colômbia; 2008.
- García in Tealdi JC. *Diccionario latinoamericano de bioética*. UNESCO – Red Latino americana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colômbia; 2008.
- Gauderer E. C. Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência. 5. Ed. Rio de Janeiro: Record, 1995.
- Gesser, A Libras?: Que língua é essa?: crenças e preconceitos em torno da língua de sinais e da realidade surda. São Paulo: Parábola Editorial, 2012.
- Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2002.
- Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
- Gostin L. Health care information and the protection of personal privacy: ethical and legal considerations. *Annals of internal medicine*. 1997; 127 (8): 683-90.
- Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema, 1989.
- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Rev. Medicina Clínica*; 2001. V117, nº1 .
- Heuttel K, Rotustein W. Hiv / AIDS Knowledge and Information Sources Among Deaf and Hearing College Students: *American Annals of Deaf*; 2001.v146, nº3.
- Holm S. Autonomy. In: Chadwick RF, editor. *Encyclopedia of applied ethics*. London: Academic Press; 1998. Vol 1. P.267-74.
- Hoyt MF, Siegelman, EY, Schlesinger HS. Special issues regarding psychotherapy with the deaf. *The American Journal of Psychiatry*, 138 (6): 807-811, 1981.
- Ianni A, Pereira PAC. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. *Saúde e Sociedade (USP. Impresso)*, v.18, p.89-92, 2009.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. New York; 1998.

Jonsen AR. History of Medical Ethics: The Americas, The United States in Twentieth Century *in* Enciclopédia of Bioethics; 1995.

Jordão UV. Tradutor e Interpretre de Língua de Sinais: preleção a cerca de sua atuação e formação. Anais dos Simpósios da Pedagogia UFG-CAC; V.10, N.1; 2010; pp.310-324.

Jovchelovitch S. Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes, 2000.

Kahmann A. Unidade 3: Tradução, língua e cultura. In: Introdução aos estudos sobre tradução. Curso Letras libras [material didático]. 2006

Kant I. Crítica da Razão Prática. Rio de Janeiro, Ediouro, s.d.

Kant, I. Fundamentação da metafísica dos costumes. [1785] Tradução de Paulo Quintela- Lisboa: Edições 70, 2007.

Karliener L., Jacobs E., Chen A., Mutha. Do professional interpreters improve clinical care for patients with limited english proficiency? A systematic review of the literature. HSR: Health Services Research 42:2, abril, 2007.

La Taille Y. Estética, ética e virtudes. Bolando Aula. 2001; 38 (4/5).

La Taille Y. Gênese da noção de segredo na criança. 25ª.Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Psicologia. Ribeirão Preto; 1995: 397.

Lacerda CBF. O intérprete Educacional de língua de sinais no Ensino Fundamental: refletindo sobre limites e possibilidades. In: Lodi, A.B et al: Letramento e Minorias. Porto Alegre: Editora Mediação, 2002, p.120-128.

Lacerda CBF. Tradutores e intérpretes de Língua Brasileira de Sinais: formação e atuação nos espaços educacionais inclusivos. Cadernos de Educação | fae/PPGE/ufpel | Pelotas [36]: 133 - 153, maio/agosto, 2010.

Lane H. *A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada*. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget, 1992.

Lefèvre F, Lefèvre AMC, Teixeira JJV, org. O Discurso do Sujeito Coletivo: uma nova abordagem metodológica na pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS; 2000.

Leino-Kilpi H, Välimäki M, Dassen T, Gasull M, Lemoni- dou c, Scott a, Arndt m. Privacy: a review of the literature. Int J Nurs Stud 2001;38:663-71.

Leite, EMC. Os papéis do Intérprete de libras na sala de aula inclusiva. Arara Azul. Coleção Cultura e diversidade, 2004.

Lima PM; Oliveira ACM Relação Profissional-paciente: a busca pela humanização nos serviços de saúde. Revista Fluminense de Odontologia – ISSN 1413-2966 / D-2316-1256 Vol.1, Ano XVII

Link C. A música e o silêncio. Duração: 109'. Alemanha, 1996.

Loch J. Confidencialidade e relações clínicas. (2003)

- Lunardi VL. Do poder pastoral ao cuidado de si: a governabilidade na enfermagem. Florianópolis: 1997. Tese (Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Luz MT. V Seminário do Projeto Racionalidades Médicas. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, 1996. Estudos em Saúde Coletiva, 136.
- Luz RD. Violência Psíquica e surdez- os caminhos de um (des)encontro. Espaço: Informativo Técnico Científico do Instituto Nacional de Educação de surdos, Rio de Janeiro, n.20, p. 3-21, dez. 2003.
- Luz RD. Aspectos sociais na produção de distúrbios emocionais em situações de surdez precoce. Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos, Rio de Janeiro, n. 24, p. 3-19, jul-dez. 2005.
- Luz RD. *Cenas surdas: os surdos terão lugar no coração do mundo?* São Paulo: Parábola Editorial, 2013.
- Marques N V O mito da neutralidade e o intérprete de sinais. Revista do Instituto de Ciências Humanas, v.7,n.7, p.63-74, jan. –jul. 2012.
- Martins DA. Trajetórias de formação e condições de trabalho do intérprete de libras em instituições de educação superior: Campinas: PUC- Campinas; 2009.
- McDermid C. Social construction of american sign language- english interpreters. Journal of deaf studies en deaf education. Oxford University Press, 14:1. Winter, 2009.
- Merhy EE. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecnoassistencial em defesa da vida. In: Cecílio LCO. Inventando a mudança na saúde. São Paulo: Hucitec; 2006. P. 117-60.
- Merhy EE. O Ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. [Internet] 1999 [acesso em 31 nov 2009] Disponível em: [http:// www.saude.to.gov.br/download/cges/Referencias_Bibliograficas.doc](http://www.saude.to.gov.br/download/cges/Referencias_Bibliograficas.doc).
- Mill JS. On liberty. Great Books of Western World. Chicago: Encyclopaedia Britannica, v. 40. 1993.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde: São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec , Abrasco; 1994.
- Nicoloso S, Herbele, VM. Diásporas, diversidades, deslocamentos. Fazendo Gênero (9). UFSC, Brasil, 2010.
- Pagliuca LMF, Fiúza NLG, Rebouças CBA. Aspectos da comunicação da enfermeira com o deficiente auditivo. Rev Esc Enferm USP. 43 (3): 411-8, 2007.
- Pedersen MD. Model for types of privacy by privacy functions. J. Environment Psychol 1999;19:397-405.
- Pereira MCP. Intérpretes de língua de sinais e a proficiência linguística em libras: a visão dos potenciais avaliadores. Tradução & Comunicação Revista Brasileira de Tradutores vol. 20, 2010.

Pereira PAC, Harisson KMP, Moura MC, Santos J, Bernardineli, M, Santos, AR. Reconstruindo Picasso. In Sandra Pavone. (Org.) Audição, voz e linguagem- A clínica e o sujeito. São Paulo: Cortez, vol. 1, 2005.

Pereira PCA, Fortes PAC. Communication and Information Barriers to health assistance for deaf patients. American Annals of the Deaf, v.155, p. 31-37, 2010.

Pereira PCA, Fortes PAC. Percepção de Surdos Adultos sobre o Atendimento em Saúde. São Paulo; 2008.

Pereira PCA, Ianni A. Acesso da Comunidade Surda à Rede Básica de Saúde: Saúde e Sociedade; 2009. Abril/junho 18 suplemento 2, p 89.

Perlin G A cultura surda e os ILS. Florianópolis: EDUFSC, 2005.

Pessoti I. Deficiência Mental: da superstição à ciência. São Paulo: T.A Queiroz, Editor Ltda, 1984.

Pfeiffer ML. Direito a privacidade, proteção de dados sensíveis. Revista Colombiana de Bioética•vol.3 8d•e 2010.

Pupulim JSI; Sawada NO. Percepção de pacientes sobre a privacidade no hospital. Rev Bras Enferm, Brasília 2012 jul-ago; 65(4): 621-9

Queiroz M. Interpretação Médica no Brasil. [Dissertação de mestrado] Universidade de Santa Catarina. USC Ilha de Santa Catarina, 2011.

Quadros RM, Karnopp LB. Língua de sinais brasileira. Estudos linguísticos. Porto Alegre: Artmed, 2004.

Quadros RM. Exame Prolibras. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis; 2009.

Quadros RM. O tradutor e intérprete de língua brasileira de sinais e língua portuguesa /Secretaria de Educação Especial; Programa Nacional de Apoio à Educação de Surdos - Brasília : MEC; SEESP, 2004. 94 p: il.

Quadros RM. O tradutor e intérprete de língua brasileira de sinais e língua portuguesa. Secretaria de Educação Especial; Programa Nacional de Apoio à Educação de Surdos- Brasília: MEC; SEESP, 2004. 94 p:il.

Rick PB. Programa Cinesioterapêutico para a Prevenção de Queixas Músculo-Esqueléticas em Tradutores / Intérpretes de Língua de Sinais. Trabalho de Conclusão de Curso de Fisioterapia. Centro Universitário Feevale Novo Hamburgo, 2009.

Rind D, Kohane IS, Szolovits P, Safran C, Chuch HC, Barnett GO. Maintaining the confidentiality of medical records shared over the internet and the World Wide Web. Annals Internal Medicine. 1997; 127: 138-41.

Robinson DM. Health information privacy: without confidentiality. Int J Biomedical Computing. 1994; 35: 97-104.

Rodrigues CH. De uma modalidade à outra: desvendando o processo de interpretação. Universidade Federal de Juiz de Fora.

Rosa A. A (im)possibilidade da fidelidade na interpretação da Língua Brasileira de Sinais. Processos Tradutórios, Línguas de Sinais e Educação Grupo de Estudos e

Subjetividade ETD – Educação Temática Digital, Campinas, v.7, n.2, p.123-135, jun. 2006.

Sacardo DP. Expectativa de privacidade segundo pessoas hospitalizadas e não hospitalizadas: uma abordagem bioética. São Paulo 2001 [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública USP].

Sacardo DP. Expectativa de privacidade segundo pessoas hospitalizadas e não hospitalizadas: uma abordagem bioética [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2001.

Sawaia B. Identidade – uma ideologia separatista? In: Sawaia B. As artimanhas da exclusão – análise psicossocial e ética da desigualdade social. Rio de Janeiro: Vozes, 1999: 119-28.

Segala, R R. Tradução intermodal e intersemiótica / interlingual. Português brasileiro escrito para Língua Brasileira de Sinais.[dissertação] Centro de Comunicação e Expressão. Universidade Federal de Santa Catarina UFSC Trindade Florianópolis, março de 2010.

Segre *in* Tealdi, JC. Diccionario latinoamericano de bioética. UNESCO – Red Latino americana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008.

Segre M, Cohen C. Bioética. 3 ed. – São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo; 2002.

Segre M, Silva, FL, Schramm, FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. Bioética 1998; 6: 15-23.

Siegler M. Confidentiality in medicine: a descriptit concept. N Engl J Med 1982; 307: 1518-21.

Silva, César Augusto de Assis. Entre a deficiência e a cultura: Análise etnográfica de atividades missionárias com surdos. Tese de doutorado, São Paulo: FFLCH-USP, 2010.

Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002 maio-junho; 10(3):423-32.

Silveira MFA. Estar despido na UTI: duas percepções, um encontro. R. Enferm. UERJ, v.5, n.2, p. 449- 59, dez., 1997.

Simpson M. Et al. (1991). Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. British Medicine Journal, 303, 1385-1387.

Soares JCRS; JR. KRC. Autonomia do paciente no processo terapêutico como valor em saúde. Interface - Comunic, Saúde, Educ, v.11, n.21, p.65-78, jan/abr 2007.

Soares, Narciso Vieira and Lunardi, Valéria Lerch A comunicação, a informação como possibilidade de redução da assimetria entre o profissional da saúde e o cliente. In Proceedings of the 8. Brazilian Nursing Communication Symposium, São Paulo, SP, Brasil, 2002.

Steinberg AG, Sullivan VJ, Loew RC. Cultural and linguistic barriers to mental health service access: the deaf consumer's perspective. Am. J. Psychiatry; 1998.155:7, July.

Trigo PRA. Revista Onis Ciência, Braga, V.1, Ano 1 No 1, mai / set 2012 – ISSN 2182-598X

Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf: Health and Social Care in the Community; 2002.

Wanssa MCD. Rev. Bioét (Impr.) 2011; 19(1): 105 – 17

Westin A. Privacy and freedom. New York: Atheneum; 1970.

Wilcox S, Wilcox PP. Aprender a ver - O ensino da Língua de Sinais Americana como segunda Língua. Tradutor Tarcisio de Arantes Leite. Ed. Arara Azul; 2004.

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr. (a)

Estamos convidando-o (a) a participar de pesquisa de Patrícia Cristina Andrade Pereira, com vistas ao doutorado em Saúde Pública na Faculdade de Saúde Pública da USP.

O presente estudo tem por objetivo identificar e analisar eticamente decisões e justificativas de profissionais tradutores-intérpretes PORT/LIBRAS/PORT frente a problemas éticos vivenciados e hipotéticos em serviços de saúde durante o atendimento a pacientes surdos.

Será preservado o anonimato dos respondentes. Não haverá divulgação personalizada das informações.

Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas semiabertas, que serão gravadas.

O Sr. (a) terá acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

Além disso, tem liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem nenhum ônus pessoal.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública FSPUSP ([3061-7779/7742](tel:3061-7779) e-mail: coep@fsp.usp.br).

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente Pesquisa.

São Paulo, ____ de _____ de 2010
Assinaturas dos envolvidos

ANEXO II – INSTRUMENTO DE PESQUISA

Dados pessoais e profissionais: sexo, idade, formação profissional e tempo de convívio na comunidade surda, instituição de trabalho, tempo de atuação profissional, experiência atual ou prévia em serviços de saúde.

O Sr. (a) já vivenciou problemas éticos no atendimento ambulatorial ao paciente surdo? Fale-me a respeito, por gentileza.

A partir de agora, serão apresentadas problemas éticos hipotéticos. Gostaria que você me dissesse como agiria frente a eles e me explicasse suas motivações.

1. Um paciente com HIV/AIDS não expressa de modo compreensível ao médico sua condição que é conhecida do tradutor-intérprete e pode colocar em risco seu cônjuge.

2. O Sr. João é surdo e está passando por consulta pela segunda vez, com o mesmo médico e tradutor-intérprete. O paciente recebe orientação na consulta anterior, mas alega não ter sido informado pelo tradutor-intérprete, embora o segundo se lembre do momento da interpretação.

3. O Dr. Pedro faz comentários pejorativos sobre o paciente sem que o mesmo tenha pista visual.

4. A enfermeira Edna orienta a respeito de hábitos seguros e cuidados preventivos em relação à sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis (uso de camisinha, por exemplo).

5. O tradutor-intérprete desconhece o jargão da saúde e compreende mal o que é dito, interpretando de modo incorreto. O mal entendido faz com que a propedêutica seja inadequada.

6. A Sra. Maria precisa ficar nua para a realização de exame físico invasivo e demonstra constrangimento antes de entrar na sala, contudo, sabe-se que a equipe realiza orientações durante o procedimento.

7. Após a consulta, um familiar, que auxiliará nos cuidados do paciente surdo, solicita informações sobre diagnóstico de seu parente em casa.

8. Equipe dirige-se ao intérprete para coletar informações sobre o paciente.

9. O tradutor-intérprete não informa paciente acerca da presença de uma doença incurável a pedido da família.

ANEXO III- CÓDIGOS DE ÉTICA

CÓDIGO DE CONDUTA PROFISSIONAL DA APILRJ

A Associação dos Profissionais Tradutores/Intérpretes de Língua Brasileira de Sinais do Rio de Janeiro – APILRJ mantém alto padrão de profissionalismo e conduta ética entre seus intérpretes. Incorporados em seu Código de Conduta Profissional (anteriormente conhecido como Código de Ética) estão sete normas demonstradas por princípios norteadores e exemplos ilustrativos.

Os pilares deste Código de Conduta Profissional devem ser vistos de maneira holística e como um guia para um bom comportamento profissional. Os princípios norteadores oferecem a base pela qual as normas são articuladas. Os exemplos ilustrativos indicam se a conduta está de acordo ou viola um princípio específico ou o código como um todo.

Caso haja dúvidas, o leitor, para um melhor esclarecimento, pode encaminhar suas questões diretamente ao Conselho de Ética e Disciplina - CED da APILRJ. Este Código de Conduta Profissional é suficiente e engloba todas as regras e as responsabilidades para todo tipo de situação (por exemplo, educacional, legal, médica). Um código separado para cada área de tradução/interpretação não é necessário nem aconselhável.

Filosofia

A Comunidade Surda Fluminense representa um grupo cultural e lingüístico que possui o direito à informação, direito de ter uma comunicação completa e igualitária e participar de todos os aspectos da sociedade.

Os membros da Comunidade Surda Fluminense possuem o direito de escolherem e de utilizar serviços de tradução/interpretação altamente qualificados. O reconhecimento do direito à informação de homens, mulheres e

crianças fluminenses surdos é o alicerce das normas, princípios e comportamentos delineados nesse Código de Conduta Profissional.

Aprovação do Código de Conduta Profissional

Este Código de Conduta Profissional foi apresentado e aprovado em Assembléia Geral da APILRJ. TILS1 associados de boa reputação perante a APILRJ votar am na adoção deste Código de Conduta Profissional, em vigor desde 01 de agosto de 2009. Este código está sujeito a atualizações. Para atualizações das normas deverá ser realizada nova Assembléia Geral. Para atualizações nos princípios norteadores e nos exemplos ilustrativos não será necessária Assembléia Geral, mas aprovação em Assembléias Ordinárias ou Extraordinárias, visando sua adequação às necessidades e aos requisitos do Sistema de Ações Éticas - SAE da APILRJ. Embora, para estes últimos não seja necessária votação de todos os associados em Assembléia Geral, é encorajado que os associados possam sugerir mudanças para futuras atualizações.

Função dos Princípios Norteadores

É obrigação de todo TILS exercer julgamento, valer-se de pensamento crítico, aplicar os benefícios da experiência prática e refletir nas ações passadas na prática de sua profissão. Os princípios norteadores neste documento

representam conceitos de confidencialidade, competência lingüística e profissional, imparcialidade, crescimento e desenvolvimento profissional, negociações éticas e os direitos dos participantes nas situações de

tradução/interpretação de acordo com sua escolha. A força principal que move estes princípios é que o serviço de tradução/interpretação não causará danos ou prejuízos a nenhuma das partes.

Quando estes princípios forem aplicados na sua conduta, os TILS relembram-se de suas escolhas e são governados pelo modelo do “TILS ideal”. Este modelo

representa o TILS hipotético que é apropriadamente educado, informado, capaz, honesto e atento aos padrões profissionais.¹

Denominam-se TILS os Tradutores/Intérpretes de Língua Brasileira de Sinais. Caso o leitor tenha dúvida queira ler as definições contidas no Estatuto Social da APILRJ, artigo 2º.

CÓDIGO DE CONDUTA PROFISSIONAL

CAPÍTULO I – DAS NORMAS, DA APLICABILIDADE E DEFINIÇÕES

Art. 1º.

O Código de Conduta Profissional da Associação dos Profissionais Tradutores/Intérpretes de Língua Brasileira de Sinais do Rio de Janeiro - APILRJ tem como normas delineadoras para a conduta profissional do TILS:

I. Adesão ao modelo de comunicação confidencial.

II. Habilidades e conhecimento profissionais requeridos para a situação de tradução/ interpretação específica.

III. Comportamento adequado na situação de tradução/ interpretação específica.

IV. Respeito aos clientes.

V. Respeito aos colegas, estagiários e estudantes da profissão.

VI. Prática de negociações éticas.

VII. Compromisso no desenvolvimento profissional.

§ 1º. Este Código de Conduta Profissional aplica-se a Associados da APILRJ de todas as categorias, estagiários e estudantes da profissão.

§ 2º. Estatutos ou regimentos federais, estaduais ou outros poderão suplantam este Código de Conduta Profissional. Quando houver um conflito entre este código e a legislação local, estadual ou federal, o TILS obedecerá a regra da lei.

§ 3º. Este Código de Conduta Profissional aplica-se a situações de tradução/interpretação realizadas tanto face a face como à distância.

Art. 2º.

Para os fins deste Código de Conduta Profissional, considera-se:

I.
outras – Outros TILS.

II.
Conflito de Interesse – Um conflito entre interesses privados (pessoais, financeiros ou profissionais) e as responsabilidades oficiais ou profissionais de um TILS numa posição de confiança, atual ou percebida, derivado de uma situação específica de tradução/interpretação.

III. Clientes – Indivíduos e instituições que fazem parte da situação de tradução/interpretação. Estes abrangem indivíduos surdos, surdocegos, deficientes auditivos e ouvintes.

CAPÍTULO II – NORMA DA CONFIDENCIALIDADE

Art. 3º.

Os TILS devem manter uma posição de confiança em sua atuação como facilitadores lingüísticos e culturais da comunicação. A confidencialidade é altamente valorizada pelos clientes e é essencial para proteger todos os envolvidos. Cada situação de tradução/interpretação (por exemplo: educação fundamental, média e superior, legal, médica, saúde mental) possui um modelo de confidencialidade. De acordo com o modelo do TILS ideal, espera-se do TILS profissional saber dos requisitos gerais e aplicabilidade dos vários níveis de confidencialidade. Exceções incluem, por exemplo, leis federais e estaduais que porventura requeiram relatório obrigatório de abuso ou ameaças de suicídio. Como exemplos ilustrativos:

I. Compartilhar informação do serviço somente em base confidencial e quando necessário (por exemplo, supervisores, membros da equipe de TILS, membros da equipe educacional, instituições contratantes).

II. Gerenciar dados, faturas, registros ou outra informação específica da situação ou do cliente de maneira consistente para se manter a confidencialidade do cliente (por exemplo, arquivos picotados, ou trancados em algum local seguro).

III. Informar aos clientes quando houver mandatos judiciais de quebra de confidencialidade.

CAPÍTULO III – NORMA DO PROFISSIONALISMO

C

Art. 4º.

Espera-se dos TILS que, na sua carreira de tradução/interpretação, acompanhem as últimas mudanças na língua, sempre em desenvolvimento, tão bem quanto é utilizada na Comunidade Surda Fluminense. TILS devem aceitar serviços utilizando a prudência em aspectos como habilidade, modo de comunicação, circunstância e necessidades do cliente. Os TILS devem possuir conhecimento da Cultura Surda e fontes relacionadas à área de surdez.

Como exemplos ilustrativos:

I. Prover serviços sem distinção de raça, cor, etnia, sexo, religião, idade, deficiência, orientação sexual ou qualquer outro fator.

II. Saber as necessidades do cliente e da situação de tradução/interpretação antes e durante o aceite do serviço e se adaptar quando necessário.

III. Passar a mensagem fielmente por transmitir o conteúdo e o espírito do que está sendo comunicado, usando a língua mais legível para o entendimento dos clientes e corrigindo erros discretamente e prontamente.

IV. Solicitar auxílio (por exemplo, a TILS surdos certificados, membros da equipe, facilitadores da língua) quando necessário transmitir inteiramente a mensagem ou quando surgir situações de comunicação extraordinárias (por exemplo, disfunções cognitivas, língua de sinais estrangeira, falta de instrução ou de língua).

V. Refrear-se de prover consultoria, conselho ou opiniões pessoais.

VI. Judicialmente prover informação ou referência relacionada a fontes disponíveis sobre tradução/interpretação ou sobre a comunidade surda sem infringir os direitos dos clientes.

CAPÍTULO IV – NORMA DA CONDUTA

Art. 5º.

Espera-se dos TILS que se apresentem adequadamente com relação à conduta e à aparência. Os TILS devem evitar situações que resultem em conflitos de interesses percebidos ou reais. Como exemplos ilustrativos:

I. Consultar pessoas apropriadas ao serviço de tradução/interpretação para determinar fatores como local e adaptações necessárias para traduzir/interpretar eficazmente.

II. Declinar serviços ou retirar-se da profissão de tradução/interpretação quando não for capaz devido a fatores físicos, mentais ou emocionais.

C

III.	E
vidar atuação dúbia ou quando houver conflito de interesse na multidisciplinaridade (por exemplo, equipe educacional ou de saúde mental) ou outras situações	
IV.	C
umprir com os códigos de conduta estabelecidos do local de trabalho, notificar o pessoal apropriado se houver conflito com este Código de Conduta Profissional e rapidamente procurar a resolução quando permitida.	
V.	A
presentar-se e conduzir-se de maneira discreta e ter cuidado na escolha da vestimenta. Refrear-se do uso de substâncias tais como, tabaco, álcool e substâncias psicoativas, antes ou durante a execução do serviço.	
VI.	D
ivulgar às partes envolvidas quaisquer conflitos de interesse reais ou percebidos.	
VII.	E
vidar conflitos de interesse reais ou percebidos que possam causar dano ou interferir com a eficácia do serviço de tradução/interpretação.	
VIII.	R
efrear-se de usar informação traduzida/interpretada confidencial para ganho pessoal, financeiro ou profissional. Refrear-se de usar informação traduzida/interpretada confidencial para benefício pessoal ou de associações profissionais ou instituições.	

CAPÍTULO V – NORMA DO RESPEITO AO CLIENTE

Art. 6º.

Espera-se dos TILS que se respeitem as preferências do cliente na seleção de TILS e nas dinâmicas de tradução/interpretação, levando em consideração os fatores de qualificação, disponibilidade e situação. Como exemplos ilustrativos:

I. Considerar os pedidos ou as necessidades do cliente em relação a preferências na língua e transmitir a mensagem desta maneira (traduzida ou interpretada).

II. Abordar os clientes com postura profissional em qualquer ocasião.

III. Obter a anuência dos clientes antes de levar um estagiário na execução do serviço.

IV. Facilitar o acesso à comunicação e a igualdade e auxiliar a completa interação e independência dos clientes.

CAPÍTULO VI – NORMA DO RESPEITO AOS COLEGAS

Art. 7º.

Espera-se dos TILS que colaborem com colegas fomentando a execução de serviços de tradução/interpretação eficazes. Eles também devem entender que a maneira pela qual se relacionam entre si reflete sobre a profissão de maneira geral. Como exemplos ilustrativos:

I. Tratar educadamente colegas, estagiários e estudantes.

CÓDIGO DE ÉTICA APILSBESP

I Do Objeto

Art.1º O presente Código de Ética rege a ética profissional dos Intérpretes e Guia-intérpretes da Língua de Sinais Brasileira (ou também conhecida por LIBRAS), filiados à Associação Profissional dos Intérpretes e Guia-intérpretes da Língua de Sinais Brasileira do Estado de São Paulo - APILSBESP.

Parágrafo único: As normas do presente Código de Ética são aplicáveis aos sócios em qualquer cargo ou função, independentemente do estabelecimento ou instituição a que estejam prestando serviço.

II Da Ética Profissional

Art. 2º - O Intérprete e Guia-intérprete obriga-se a restrita observância do segredo profissional, não podendo divulgar a quem quer que seja qualquer informação obtida no decorrer de sua atividade profissional salvo no caso de reunião aberta ao público em geral, de implicação em delito previsto em lei, ou que possam gerar graves consequências ilícitas para terceiros.

Art. 3º O Intérprete e o Guia-intérprete devem manter uma atitude neutra durante o transcurso da sua interpretação, evitando quaisquer opiniões próprias, a menos que seja solicitado.

Art. 4º O Intérprete e o Guia-intérprete deve interpretar fielmente e com o melhor de sua habilidade, sempre transmitindo o conteúdo, a intenção e o espírito do interlocutor, utilizando-se de todos os recursos de expressões disponíveis.

Art. 5º - O Intérprete e o Guia-intérprete devem reconhecer seu próprio limite e competência, sendo prudente na aceitação de tarefas para as quais se julgar suficientemente qualificado ou não.

Parágrafo único - Sua assinatura em um contrato vale como penhor da qualidade profissional de seu trabalho, bem como, do desempenho profissional dos outros Intérpretes e Guia-intérpretes da equipe contratada por seu intermédio, membros ou não da APILSBESP.

Art. 6º - O Intérprete deve ser discreto no uso de sua roupa, para uma atuação. Deve sempre usar roupas lisas (de uma cor só), e que contrastem com sua pele. Da mesma forma, evitar o uso de enfeites e ornatos pessoais (no cabelo, brincos salientes, colares, anéis, relógios, etc). Ainda, ele deve saber o seu lugar no ambiente em que atuará – qual o melhor lugar para ele se posicionar, sendo confortavelmente visível para o público surdo, sem atrapalhar as pessoas, que não

dependem dele. Estas normas gerais de bom senso e de padrão mundial valem também ao Guia-intérprete, sendo que este tem maior liberdade quanto ao vestuário e à posição de atuação.

III Dos Direitos Do Intérprete e Guia-intérprete

Art.7º-É direito do Intérprete e do Guia-intérprete da Língua de Sinais Brasileira:

- -Dedicar no exercício da sua profissão, quando em regime de relação de emprego, o tempo em que sua experiência e capacidade profissional recomendarem para o desempenho de suas atividades, evitando que o acúmulo de encargo, prejudique a qualidade da atividade prestada.
- Recusar-se a exercer a profissão em instituição pública ou privada onde inexistam condições dignas de trabalho ou que possam prejudicar o Surdo ou surdocego, com direito a representação junto às autoridades competentes, contra a instituição.
- Suspender suas atividades, individual ou coletiva, quando a instituição pública ou privada para a qual preste serviços, não oferecer condições mínimas para o exercício profissional ou não remunerar condignamente, ressalvas às situações de urgências ou de emergência, devendo comunicar imediatamente ao Conselho Fiscal da APILSBESP.
- Exigir justa remuneração por seu trabalho, correspondente às responsabilidades assumidas, e ao tempo de serviço a ele dedicado, sendo-lhe livre firmar acordo sobre o seu salário, desde que este não esteja inferior ao mínimo adotado por sua categoria profissional.

IV Da Responsabilidade Profissional

Art.8º - É Vedado Ao Intérprete e Guia-intérprete:

- Praticar atos danosos aos clientes do serviço, que possam ser caracterizados som imperícia, imprudência ou negligência.
- Permitir a interferência de leigos em seus trabalhos e suas decisões de natureza profissional (Posicionamento, Iluminação, Etc).
- Assinar trabalhos realizados por outrem, alheios a sua execução, orientação, supervisão ou fiscalização.
- Afastar-se de suas atividades profissionais, mesmo temporariamente, sem deixar outro Intérprete ou Guia-intérprete como seu substituto.

- Prevalecer de seus cargos de chefia, conhecimentos e ou experiências para desrespeitar a dignidade de subordinados e ou outros Intérpretes e Guia-intérpretes.

- Aceitar cargo, emprego ou função deixada por colega que tenha sido exonerado em defesa da ética profissional, salvo após anuência do Conselho Fiscal da APILSBESP.

- Preitear para si e para outrem emprego, cargo ou função que esteja sendo exercido por colega, bem como praticar outros atos de ocorrência desleal.

- Atribuir seus insucessos a terceiros e a circunstâncias ocasionais, exceto nos casos em que isto possa ser devidamente comprovado.

V – Da Remuneração Profissional

Art. 9º - Os honorários serão fixados com dignidade e com o devido cuidado, a fim de que representem justa retribuição aos serviços prestados pelo intérprete e guia-intérprete, tornando a profissão reconhecida pela confiança e aprovação da sociedade.

Art. 10º - Os honorários serão planejados de acordo com as características da atividade e serão comunicados à pessoa ou instituição antes do início do trabalho a ser realizado

Art. 11º - É vedado ao Intérprete e ao Guia-intérprete:

- Receber remuneração pela prestação de serviços profissionais a preços vis ou extorsivos.

- Aceitar remuneração inferior à reivindicada por seu colega ou oferecer-se a isto, desrespeitando acordos ou dissídios da categoria.

Quando a serviços de instituição pública:

- Utilizar-se da mesma para execução de serviços de empresa privada de sua propriedade ou de outrem, como forma de obter vantagens pessoais.

- Cobrar ou receber remuneração do cliente pelo serviço como complemento de salário;

- Reduzir quando em função de chefia, a remuneração devida a outro intérprete, utilizando-se de descontos a título de taxas de administração ou quaisquer outros artifícios.

- Receber remuneração por serviços que não tenham efetivamente prestado.

- Exercer a interpretação em interação com outras profissões visando exclusivamente interesse econômico e ferindo o direito do cliente de livremente escolher o serviço e o profissional.

VI - Das Relações Infra e Inter-Profissionais.

Art. 12º - O Intérprete e o Guia-intérprete perante seus colegas e demais profissionais da equipe deve comprometer-se a:

- Obter e conservar alto nível ético em seu meio profissional e manter relações cordiais com sua equipe de trabalho, prestando-lhe pleno apoio, assistência e solidariedade moral e profissional.
- Adotar critério justo e honesto nas suas atividades e nos pronunciamentos sobre serviço e funções confiados anteriormente a outro Intérprete ou Guia-intérprete.

- Prestar colaboração aos colegas que dela necessitem, assegurando-lhes consideração, apoio e solidariedade, que reflitam a harmonia e o prestígio da classe.

- Prestigiar iniciativas em prol dos interesses da categoria por meio dos seus órgãos representativos.

- Empenhar-se em elevar e firmar seu próprio conceito, procurando manter a confiança dos membros da equipe de trabalho e do público em geral.

- Limitar-se a suas atribuições no trabalho, mantendo relacionamento harmonioso com outros profissionais no sentido de garantir unidade de ação na realização de atividades a que se propõe em benefício individual e coletivo.

- Denunciar a quem de direitos atos que contrariem os postulados éticos da profissão.

VII - Das Alterações

Art. 13º - O presente Código de Ética profissional poderá ser alterado, de acordo com as necessidades da APILSBESP, por votação de no mínimo dois terços (2/3) dos membros titulares presentes em uma Assembleia Geral.

Art. 14º - Cabe a APILSBESP a apuração de faltas cometidas contra este Código de Ética, a aplicação das penalidades previstas no Estatuto da APILSBESP e, aos órgãos competentes.

VIII- Disposições finais

Art. 15º - A APILSBESP manterá uma Comissão de Ética permanente para as atribuições de:

- Conhecer das atuações denúncias e representações formuladas contra membros da APILSBESP, por infringência às normas deste código e postulados éticos da Instituição.

- Apurar a ocorrências das infrações.

- Encaminhar suas conclusões às autoridades competentes para as providencias cabíveis.

- Criar um acervo de decisões do qual se extraíam princípios norteadores das atividades da APILSBESP, complementares a este código.

Art. 16º – A Comissão de Ética será constituída por quatro membros, sendo três membros titulares da APILSBESP, um representante surdo ou surdocego, e um representante de entidades reconhecidas.

- Os representantes titulares serão eleitos pela assembléia geral para um mandato de dois anos, permitida uma recondução conforme estatuto .

- O representante surdo será eleito por seus pares para um mandato de dois anos, não permitindo recondução.

- Os membros da comissão de ética deverão julgar com isenção de espírito, observando os interesses maiores da APILSBESP e da sociedade.

Art. 17º – A diretoria executiva da APILSBESP e a Comissão de Ética atuarão de forma coordenada para assegurar a plena observância das normas e princípios previstos neste código e no estatuto da associação.

Art. 18º – A Comissão de Ética deverá apresentar relatório anual de atividade a APILSBESP, acompanhado de eventuais propostas de aprimoramento deste código.

IX - Conclusão

A função social da nossa profissão é constituída pelo trabalho de cada intérprete e guia-intérprete frente à realidade que encontra em seu cotidiano. Sempre que podemos refletir juntos sobre esta prática, buscando novas maneiras de qualificá-la, ela é transformada.

Este Código de Ética é destinado a direcionar as relações entre intérpretes, guia-intérpretes e seus clientes surdos e surdocegos.

A intenção de tornar disponíveis informações básicas em um código, voltado prioritariamente, para quem está iniciando o exercício profissional, mas também para os atuantes veteranos nesta área profissional, vai ao encontro desta preocupação num contexto mais geral de facilitador para o dia a dia.

Inerente à ética visamos o direito à pesquisa, o pluralismo à tolerância, a autonomia em relação aos poderes políticos, bem como o dever de promover o princípio de liberdade, das diferenças da justiça, da dignidade humana e da solidariedade.

Esperamos que a Comissão (Código) de Ética possa estar presente não apenas neste momento de sua vida profissional, mas que se torne um local de reflexão conjunta com estratégias de construção do nosso cotidiano profissional, para que ele seja um instrumento importante na transformação de paradigmas sociais e afim de que rumemos para uma sociedade mais justa e solidária e mais independente.

ANEXO IV (QUADROS DE 4 A 8)

QUADRO 4: Síntese de algumas das barreiras de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento pré-consulta).

ACESSO		
BARREIRAS	PACIENTES SURDOS (PEREIRA, 2008)	TILS-GI (presente pesquisa)
<i>Resistência para procurar o serviço</i>	"O surdo fica doente, ele pensa: vou fazer o quê lá? Não dá pra conversar, aí ele só piora" (E2). "Podem acontecer erros, eu evito" (E18).	Os TILS-GI são convidados pelos pacientes a acompanhá-los em casos extremos de segredo a respeito da consulta ou em casos de gravidade de saúde.
<i>Campanhas de saúde e estratégias de educação em saúde</i>	"O governo precisa ofertar cursos que expliquem aos surdos sobre saúde, sobre AIDS, camisinha, esporte, saúde." (E2)	Algumas campanhas começam a ser planejadas em televisão e a ser divulgadas com a presença de janelas de intérpretes, ou seja, interpretação para LIBRAS em vídeo.
<i>Marcação de consulta por telefone</i>	"É difícil ligar porque eu sou surdo; precisa telefone TDD para se comunicar e marcar o médico". (E18)	Muitos TILS-GI relataram exercer essa função.
<i>Qual serviço procurar?</i>	"Eu gostaria de um médico junto com um intérprete. Onde tem um intérprete junto com médico? Eu não sei". (E17)	Os TILS-GI também não sabem quais serviços poderiam oferecer melhores estruturas para os pacientes surdos.
<i>Como chegar?</i>	"Aí elas explicam em sinais, ajudam no nome da rua, o local, é muito melhor." (E13)	Essa barreira é sanada pela presença do TILS-GI porque os profissionais guiam os pacientes surdos de uma estação de metrô conhecida do paciente até o serviço de assistência à saúde. A comunidade surda do RJ e SP tem gratuidade de transporte e relativa familiaridade com alguns recursos disponíveis nessas cidades.

QUADRO 5: Síntese de algumas das barreiras atitudinais de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento pré-consulta no serviço de saúde).

ACESSO		
BARREIRAS	PACIENTES SURDOS (PEREIRA, 2008)	TILS-GI (presente pesquisa)
Atendimento na recepção	<p>E1. Ouvintes passam na frente “Vi uma pessoa que chegou depois de mim, entrou e foi atendida.” (E7)</p> <p>E2. São chamados para consulta sem pista visual “Não dá para ver porque o médico está dentro da sala, então, ele chama os ouvintes.” (E15)</p> <p>E3. Profissionais que demonstram não ter familiaridade com surdos “Faltou à secretária prestar atenção de que eu era surda, para me avisar.” (E7)</p> <p>E4. Ausência de recursos visuais, tal como painel alfa numérico para senha “Nós da comunidade surda precisamos que haja painel com os números, isso é o principal.” (E11)</p> <p>E5. Informavam sua condição de surdos logo na chegada ao consultório “Eu aviso que o meu nome, eu peço pra escrever no papel o meu nome e depois “surdo” (no prontuário) (E13)</p> <p>E6. Sentem-se apreensivos, ansiosos e inseguros por estarem na recepção “Aí eu fico preocupado, será que me chamaram?” (E11)</p>	<p>Essa é outra barreira superada na presença dos TILS, já que os mesmos esperam atentos na sala de espera pela chamada do nome do paciente (em português falado) e avisam ao paciente quando o médico os chamam no consultório. A presença do TILS-GI propicia segurança ao surdo e a modalidade gesto-visual da libras apresenta-se como fator protetivo, uma vez que outras pessoas da equipe ou pacientes do serviço, podem ver e reconhecer a pessoa surda como membro da comunidade surda e usuário da língua de sinais.</p>

<i>Reivindicação sobre qualidade dos serviços/discriminação</i>	“Percebi um tratamento diferenciado na fila, quando era ouvinte o funcionário dava atenção. Com o surdo não!” (E9)	A insegurança em relação a serem discriminados transforma-se em condições para viabilizar atitudes afirmativas, ou seja, o surdo pode ser tratado diferentemente, dessa vez com a finalidade de ser contemplado em suas diferenças/necessidades.
<i>Fila preferencial Surdo X Deficiência Geral</i>	“Aí eu fico preocupado, será que me chamaram?” (E11) “espera igual idoso, cadeirante, cego.” (E8)	Os TILS-GI não referiram nada a esse respeito.
<i>Falta de cadastro</i>	“Não tem cadastro na recepção.” (E25)	Não referiram nada a esse respeito.
<i>Como o serviço reconhece o paciente?</i>	“Percebi um tratamento diferenciado na fila, quando era ouvinte o funcionário dava atenção com o surdo não” (E9)	Referiram em diferentes relatos, episódios de discriminação e maus tratos.

QUADRO 6: Síntese de algumas das barreiras de acesso vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas (momento consulta).

ACESSO		
BARREIRAS	PACIENTES SURDOS (PEREIRA, 2008)	TILS-GI (presente pesquisa)
<i>Intérpretes</i>	Importância do intérprete "Precisar de intérprete, precisa." (E16) "Sem ele não tem como, eu não entendo nada" (E13)	Em diferentes relatos o TILS-GI revela grande satisfação pela realização de sua tarefa, tanto quanto o próprio surdo relata.
	Falta de acesso ao profissional	Não há ofertas de vagas de empregos para TILS-GI na saúde. Realizam trabalhos voluntários, eventualmente com remuneração abaixo da tabela das associações.
	Papéis do intérprete	Os TILS-GI discorreram sobre funções que extrapolam as de tradutores-intérpretes.
<i>Acompanhante</i>	Importância do acompanhante	Alguns entrevistados mostraram desconforto, ora em realizar tarefas para além do escopo da interpretação, ora por serem confundidos com acompanhantes ou cuidadores.
	Queixas sobre a falta de acompanhantes	
	Papéis do acompanhante	
<i>Serviços público e privado</i>	"Governo ou particular, eu acho igual" (E17)	Os TILS-GI relataram dificuldades nos dois setores, o público e o privado.

QUADRO 7: Síntese de algumas das barreiras de comunicação vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas.

COMUNICAÇÃO		
BARREIRAS	PACIENTES SURDOS (PEREIRA, 2008)	TILS-GI (presente pesquisa)
<i>Percepção sobre equipe de saúde</i>	Representação negativa do profissional da saúde	Referiram em diferentes relatos, episódios de discriminação e maus tratos. (op.cit)
<i>Percepção do olhar do outro</i>	Referem manifestações de preconceito/ discriminação, desconhecimento e/ou não familiaridade.	Idem
<i>Cenário hoje</i>	Comunicação muito difícil, devido à falta de compartilhamento de uma língua, sem a presença de intérpretes e com acompanhantes que desviam sua função; letra do médico ilegível.	Referem boa troca comunicacional quando mediam as comunicações.
<i>Estratégias comunicacionais</i>	Iluminar ambiente, atenção visual e contato visual, escrever, sinalizar simples (adequação de linguagem), falar devagar, validar dados.	Os TILS-GI relatam que negociam posicionamento em sala para bom contato visual entre todos envolvidos, iluminação adequada, adequada troca de turnos entre os envolvidos e etc.
<i>Informação</i>	Consultório para aprender não me explica nada” (E5)	A defasagem e a privação de conhecimentos em saúde dificultam os processos de mediação entre equipes e pacientes surdos.
	Jargão em saúde Digitalizam não-palavras e desconhecem a terminologia da saúde.	Faltam sinais em LIBRAS para a saúde e substratos linguísticos para o domínio da área.

QUADRO 8: Síntese de algumas das dificuldades na proteção da privacidade vivenciadas pela comunidade surda durante atendimento em saúde frente às funções dos TILS-GI que fazem ou não enfrentamento a elas.

PRIVACIDADE		
BARREIRAS	PACIENTES SURDOS (PEREIRA, 2008)	TILS-GI (presente pesquisa)
<i>Ameaças à privacidade</i>	Família “Precisam levar a mãe pra falar de problema de sexo, isso é muito ruim.” (E3)	Este foi um dos principais motivos para que os pacientes acionem o TILS-GI, resguardar sua intimidade.
	Intérprete “(...) mas um intérprete que mostre que tem ética e que pode falar em paz.” (E2)	TILS-GI falaram sobre a confidencialidade e o sigilo profissional. Foi unânime que tratam-se de aspectos indispensáveis aos profissionais. Outros aspectos, como a privacidade física, contudo, parecem pouco amadurecidos para o grupo.
	Ouvintes “também tenho vergonha, porque o ouvinte é curioso.” (E3)	Manutenção de postura discreta foi descrita como essencial para a construção de relações de confiança.