

# Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde

**Patrícia Cristina Andrade Pereira**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Serviços de Saúde Pública

Orientador: Prof. Dr. Paulo Antônio de Carvalho Fortes

São Paulo

2008



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 na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

49950/2008 doc

## Resumo

Pereira, PCA. **Percepção de surdos sobre o atendimento em saúde**. São Paulo; 2008. [Dissertação de mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

**Objetivo.** Descrever e analisar experiências vivenciadas por pessoas surdas, usuárias de Língua de Sinais Brasileira (LIBRAS), em seu atendimento ambulatorial de saúde nos setores público e privado. **Métodos.** Trata-se de uma pesquisa exploratória, de caráter analítico-descritivo, realizada com 25 membros da Comunidade Surda e do sistema de saúde do Município de São Paulo. As entrevistas foram realizadas em LIBRAS, os entrevistados foram filmados e seus depoimentos foram traduzidos e transcritos para o português. A amostra de sujeitos foi composta a partir da técnica *snow-ball* e o número de sujeitos foi definido a partir dos pontos de saturação dos dados obtidos com as entrevistas. **Resultados.** Os resultados demonstraram que a Comunidade Surda, usuária da língua de sinais, enfrenta muitas barreiras de infra-estrutura, culturais e lingüísticas. Eles foram organizados em três grandes categorias: o acesso, a comunicação e informação, conjuntamente, e por fim, a privacidade. Na primeira categoria, as barreiras descritas pelos entrevistados foram ordenadas e apresentadas concernentes ao momento da pré-consulta à pós-consulta. Ainda como parte da categoria acesso, e de modo independente, discute-se o grau de satisfação desses usuários com relação ao seu acesso às redes pública e privada. Na segunda categoria de análise, são discutidas as questões referentes à comunicação e ao direito à informação em saúde, quais as estratégias por eles recomendadas, e quais utilizadas no cenário atual. Também se apresenta o que se entende por informação em saúde, tanto sobre serviços de saúde vistos como direito de saúde do usuário quanto ao princípio bioético, demonstrando evidências de que os sujeitos surdos não têm acessado informações relevantes para promoção do auto-cuidado, nem têm aderido a tratamentos e programas vigentes hoje, principalmente devido a dificuldades ou a ausência da comunicação. Atualmente, os surdos preferem consultar o médico estando acompanhados de um familiar ou amigo, mas apontam grande descontentamento, por terem seu processo de emancipação tolhido e por estarem cansados de dependerem de outros. Idealizam a presença de tradutores-intérpretes de LIBRAS. A última categoria analisada foi a privacidade. Para a grande maioria, a privacidade não foi apontada como uma preocupação nos discursos dos sujeitos, contudo, aqueles que tratam do tema atentam para problemas relacionados a três atores sociais: o familiar que o acompanha, o profissional tradutor-intérprete e o ouvinte em geral. **Conclusões.** O estudo exploratório nos convida a refletir sobre muitos aspectos ainda pouco explorados pela literatura brasileira. Os usuários do sistema de saúde que podem vir a se utilizar da língua de sinais não estão sendo contemplados pelo sistema em suas especificidades, conforme o princípio de universalidade do SUS. Além disso, acredita-se que ao superar as barreiras advindas da surdez, outros problemas específicos surgirão e que muitos são passíveis de serem evitados ou mitigados mediante o treinamento de recursos humanos da rede de saúde, de estudos que aprofundem o conhecimento dos muitos aspectos relacionados à questão aqui abordada. **Descritores:** acesso, surdez, comunicação, SUS, humanização, língua de sinais, inclusão social, RH e Bioética

## Abstract

Pereira, PCA. **Percepção de surdos sobre o atendimento em saúde**. São Paulo; 2008.

Deaf People's Perception of Health Services Attendance.

[Dissertação de mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

Master's dissertation – Faculdade de Saúde Pública da USP

**Objective:** This study aims to describe and analyze daily experiences of the deaf, as native users of Brazilian Sign Language (LIBRAS), in health attendances at the public and private health systems.

**Methods:** In this exploratory descriptive-analytic study it has been carried out research interviews with 25 members of the Deaf Community and users of the Health System of São Paulo Municipality. All the interviews occurred in LIBRAS and were recorded in video. Their outcome was translated and transcribed to Portuguese. The sample has been chosen through snow-ball technique and the amount of individuals has been set, considering the use of saturation sampling on the obtained research interviews data.

**Results:** Results demonstrated that the Deaf Community, as native users of LIBRAS, faces many barriers in substructural, cultural and linguistic fields. Three major categories have been established: accessibility, communication and information, and finally privacy. In the first category, the barriers presented in the speeches have been considered since the context prior to health attendance until later moments. Also, the deaf person's satisfaction degree about the access to public and private health systems is discussed. The communication and information category discusses issues about communication and the right to health information, strategies recommended by the deaf and those who actually used them. It is also presented conceptions about health information, considering the right to health services as well as bioethical principles to show evidences of how deaf patients are not having access to enough essential health information for the promotion of self-care, nor are adhering to programs and treatments that are available nowadays, mainly because of difficulties or lack of communication. Nowadays, people who are deaf go to the doctor with a relative or a friend, but are dissatisfied, because they are unable to emancipate themselves. They dream of having a medical interpreter's intermediation in LIBRAS. The last analyzed category was privacy. Mostly, for the deaf, privacy is not a problem, or a reason to worry, but, for those who call this into question, they talk about three different persons involved: the relative who goes with him to the doctor, the interpreter and the hearing person in general.

**Conclusion.** The exploratory study invited us to reflect upon several topics unexplored by scientific literature. The patient that can use health system in sign language is not been respected in his specificities, according to the universal principles of health system of Brazil (SUS). Furthermore, we believe that as deafness barriers are overcome new ones will emerge, and which must be avoided or suppressed by personnel training of health care professionals. Also, it seems paramount new and further studies relating health system to patients who are deaf.

**Key-words:** access, deafness, communication, sign language, LIBRAS, social inclusion, Bioethics.



Dedico minha dissertação a:

Rodrigo Andrade Zampieri, com todo o meu amor.

## **Agradecimentos:**

Agradeço a todos meus amigos queridos, que por serem muito essenciais na minha vida irão se reconhecer nessa categoria. A todos vocês, meus amores, muito obrigada!

Às minhas fontes inesgotáveis de amor : meu pai e minha mãe. Que minha dissertação seja compreendida como uma pequena, ainda insuficiente, retribuição de muitos anos de investimentos. Com todo o meu carinho e gratidão às suas vidas dedicada a mim e aos meus dois outros amores: meus irmãos Rafael e Augusto. Porque vocês fizeram compreender quais os valores maiores na vida, porque vocês me deram o melhor que havia e há nas suas próprias vidas e porque também se tornaram o que há de melhor nas nossas. Por tudo isso, muito obrigada!

Ao meu orientador, que escolheu edificar os que dele estão próximos, como meio de vida. Que por ser feliz e íntegro, preserva e promove esses aspectos nas pessoas que com ele convive. O Sr. Prof. é uma referência, pessoal e profissional muito importante para mim!

A toda equipe da Faculdade de Saúde Pública, funcionários das secretarias e departamentos, por manterem uma postura humana e amiga.

Aos membros desta banca, pelas contribuições efetivas e afetivas.

A toda a Comunidade Súrda, que traz sentido a minha vida acadêmica e a todos os colegas que a ela se dedicam. A cada um dos grupos de estudos da Fonoaudiologia, de linguagem e ou de surdez das diferentes Instituições: USP-SP, UNICAMP, clínica e escola da DERDIC, escolas especiais, realmente especiais tal como a SELI, enfim, todos os que amam e acreditam que a realidade está dada para ser transformada.

## **Índice:**

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>4</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>6</b>
1.1 COMUNIDADE SURDA E SUAS ESPECIFICIDADES	10
1.2 PRINCÍPIOS DO SUS	17
1.2.1 VULNERABILIDADE DOS PACIENTES SURDOS	20
<b>2. JUSTIFICATIVA</b>	<b>223</b>
<b>3. OBJETIVO</b>	<b>23</b>
<b>4. METODOLOGIA</b>	<b>23</b>
4.1 NATUREZA DA PESQUISA	23
4.2 LOCAL DO ESTUDO	24
4.3 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	24
4.4 SUJEITOS DE PESQUISA	25
4.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	27
4.6 REFERENCIAL DE ANÁLISE DE DADOS	28
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>334</b>
5.1 ACESSO	343
5.2 A COMUNICAÇÃO INTERPESSOAL E O DIREITO A INFORMAÇÃO	523
5.3 PRIVACIDADE	67
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>72</b>
<b>7. REFERÊNCIAS</b>	<b>80</b>

## APRESENTAÇÃO

A partir de minhas experiências pessoais formulei questões que me fizeram pensar como acontece, por exemplo, o atendimento a uma mulher surda quando grávida. Essa preocupação tem me acompanhado desde o ingresso na área da surdez, ainda na iniciação científica em 1997, com as pesquisas realizadas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica coordenado pela querida Profa. Dra. Ida Litchg.

Muitas evidências indicavam, ao longo do tempo, que entre os diversos e intrigantes aspectos relacionados à surdez, o acesso da comunidade surda à rede (básica) de saúde, como tema de pesquisa, poderia trazer reais benefícios para a vida dessas pessoas e poderia, portanto, ser priorizado por mim, dentro do amplo universo de interesse referente à surdez como campo de conhecimento e investigação científica.

As evidências de que a comunidade surda estaria parcial ou plenamente excluída do Sistema de Saúde e de que faltariam a essas pessoas muitas informações a respeito de seus direitos lingüísticos e direitos como usuários de saúde, consolidavam-se por meio de diferentes membros do grupo, apresentando-se de modo persistente e redundante ao longo do tempo.

Um exemplo a ser citado é a fala de um líder dentro da causa surda, durante um trabalho de pesquisa para o curso de aprimoramento do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado de Saúde, Sr. Neivaldo Zovico, ex-presidente da Federação Nacional de Surdos, surdo com terceiro grau completo, professor de crianças surdas e estudioso da área de Acessibilidade, que dizia em 2005: “Não sei o que é a vacina que eu tomo, não sei o que aquele bonequinho branco está dizendo enquanto dança nas telas da televisão...” (referindo-se ao “Zé Gotinha” da Campanha [não-adaptada] de Vacinação da Sabin).

Os resultados da pesquisa realizada durante o curso de aprimoramento em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde- Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo, orientado pela socióloga e Professora Doutora Aurea Ianni, que

também muito sensível ao tema, contribuiu na condução de uma pesquisa na rede básica de saúde do Estado de São Paulo, reforçaram essas evidências de exclusão e os resultados demonstraram dificuldades no acesso às UBSs, dificuldades categorizadas como: 1. Barreiras Comunicativas (marcação de consulta por telefone, não-identificação desta população, ausência de intérprete, desconhecimento sobre a Comunidade, dentre outros) 2. Políticas Públicas (políticas “ouvintizantes”<sup>1</sup> e inacessíveis pela falta de legenda em português/sinais, falta de profissionais qualificados, etc.) 3. Queixas Inespecíficas (demora no atendimento, atendimento de má qualidade, etc.). Também foram categorizadas suas causas, respectivamente: 1. RH (falta de capacitação e treinamento/intérpretes)/uso de insumos tecnológicos, 2. Políticas compensatórias/assistencialistas, 3. Educação x Saúde (referência e contra-referência, Centros Especializados). Os gerentes das Unidades de Saúde, da sub-área de saúde de São Paulo que foram estudadas na ocasião, demonstram perceber que a rede encontra-se em processo de mudança de paradigmas para a realização deste atendimento, deslocando-se do *paradigma dos serviços* para o *paradigma de suporte*, e também, apresentam grande interesse por iniciativas relacionadas à área, necessitando de recursos para desenvolvê-las. Concluiu-se que havia um descompasso entre as demandas e expectativas dos usuários Surdos e o que os gerentes naquele momento poderiam oferecer nas Unidades de Saúde, especialmente quando se consideravam as recentes determinações jurídicas pertinentes ao atendimento desta população. Tais fatos convidaram-nos a refletir sobre o tema.

Portanto, após refletir sobre as categorias teóricas que emergiram nesse estudo preliminar, contando com a orientação do Professor Dr. Paulo Antônio de Carvalho Fortes, realizei uma nova pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, com orientação analítico-descritiva a respeito da percepção de pessoas surdas adultas e usuárias da Língua de Sinais acerca de seu atendimento em Saúde.

---

<sup>1</sup> Termo utilizado pelos teóricos da área da surdez para designar processos de apagamento das diferenças da comunidade surda em relação à cultura majoritária.

## 1. INTRODUÇÃO

Em 1981, a Organização das Nações Unidas – ONU – recebe um documento elaborado por especialistas, o Programa de Ação Mundial para a pessoa com deficiência. Um ano depois, em dezembro de 1982, ela o aprova em assembléia geral, colocando em evidência a situação desta população, enfatizando sua relevância para os países em desenvolvimento, onde a pobreza e a injustiça social tendem a agravar a precariedade das condições de vida desta população (CORDE, 1996).

No Brasil, em conformidade com o ideário democrático, na Declaração dos Direitos Humanos (1948) e na Constituição Federal (1988) estão assegurados os direitos das pessoas com deficiências. A Constituição, no artigo 23, Capítulo II determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência reconhece a defesa desses direitos e denuncia em seu próprio documento oficial que estimar a magnitude da deficiência no Brasil seja muito difícil, tanto em termos qualitativos quanto quantitativos, “em razão da inexistência quase total de dados e informações de abrangência nacional, produzidos sistematicamente, que retratem de forma atualizada a realidade do País nesta área” (BRASIL, PNSPPD, 1989).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou que cerca de 10% da população de qualquer país em tempo de paz seja portadora de algum tipo de deficiência, das quais 1,5% (2.250.000 habitantes no mundo) teriam perda auditiva (OMS, 1997).

O mesmo documento citado acima afirma que os resultados da Pesquisa Nacional por Amostragem Domiciliar de 1981, assim como os Censos de 1991, ambos por amostragem de abrangência nacional, apresentavam percentuais inferiores aos estimados pela OMS. Essa diferença poderia estar relacionada, segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, aos procedimentos metodológicos adotados para a pesquisa.

Segundo o Censo de 2000, 24,5 milhões de pessoas, cerca de 14,5% da população brasileira, apresentam deficiência. Foram incluídas na pesquisa todas as pessoas que auto-referiram alguma dificuldade para enxergar, ouvir, locomover-se ou que apresentassem alguma deficiência mental. O conceito utilizado no censo, de limitação de atividades, desta vez seguiu recomendações da Organização Mundial da Saúde e da ONU e 5.750.890 brasileiros apresentaram deficiência auditiva (IBGE, 2000). Muito embora tenha havido mudanças na orientação metodológica, estudiosos da área ainda polemizam os achados censitários. Mesmo antes da realização do Censo de 2000, já havia estudos confiáveis que indicavam a necessidade de estudos mais aprofundados que avaliassem a diversidade dos perfis populacionais e condições de vida existentes no país. Esses estudos foram apoiados pelo Ministério de Saúde e pela OMS, e tratam da Prevalência de Deficiências e Incapacidades e Desvantagens, revelando que de 1992 a 1999, os percentuais da população de pessoas com deficiência variaram por região: 2,81% em Brasília, 4% em Taguatinga/DF, 7,5% em Niterói/RJ, 5,05% em Santo André/SP e 9,6% em Feira de Santana/ BA (BRASIL, PNSPPD, 1989).

A avaliação cuidadosa dos determinantes presentes nas diferentes prevalências de deficiência poderia ser um importante subsídio para o desenvolvimento de ações em saúde. A Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência- do Ministério da Justiça - Corde (1992) alegou que 70% dos casos seriam evitáveis ou atenuáveis com a ação de medidas apropriadas.

De acordo com os dados oferecidos pela Comissão de Direitos Humanos da Federação Mundial dos Surdos (*World Federation of the Deaf* - WFD) em 1995, aproximadamente 80% das pessoas surdas do terceiro mundo não recebiam nenhuma educação básica, ou seja, uma grande quantidade de surdos estava fora do sistema escolar ou fora excluída muito antes de terminar o ensino fundamental. Quando em debate sobre os meios para promover a proteção dos direitos humanos para os surdos, a entidade posicionou-se priorizando que o reconhecimento dos direitos lingüísticos é o aspecto mais relevante para a comunidade surda. A mesma Instituição pontua que a

estimativa é de que apenas 1 a 2% da população surda consiga acesso a educação em sua língua materna, ou seja, uma língua sinalizada (WFD, 2006).

Muito embora parte da Comunidade Surda Brasileira não se reconheça como deficiente, as descontínuas, desarticuladas e incipientes iniciativas/políticas existentes incluem a Comunidade na área da deficiência, muitas vezes promovendo o apagamento das diferenças desta minoria sociolingüística cultural, a exemplo da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, que aborda a população com perda auditiva de maneira indistinta, sem que seja citado, sequer por uma vez a existência de cidadãos que se utilizam da Língua de Sinais, ou discernindo pessoas que perderam a audição antes ou depois de aprender a se comunicar em uma língua oral-aural.

Apesar desse contexto, extremante desfavorável, recentes conquistas da Comunidade surda podem transformar algumas realidades no setor saúde tais como: a Lei federal 10.436 de 24 de abril de 2002 que reconhece a LIBRAS (Língua de Sinais Brasileira) como a Língua Oficial dos Surdos e exige a presença do intérprete ou funcionário público fluente na Língua “em todos os estabelecimentos prestadores de serviços, instituições financeiras e os órgãos da administração pública direta ou indireta”. Outras leis específicas da Cidade de São Paulo, também poderão ter impacto direto sobre os serviços de saúde como a Lei estadual de nº 10.958, de 27 de novembro de 2001, que também reconhece como Oficial a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências, ou ainda, segundo o Decreto municipal nº41.986, de 14 de maio de 2002, Art.1º - a lei nº13.304, de 21 de janeiro de 2002, que reconhece, no âmbito de São Paulo, a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS como língua de instrução, meio de comunicação objetiva e de uso corrente da Comunidade Surda.

Mediante o Decreto 5626/05, os serviços de saúde devem atender diferenciadamente a Comunidade Surda, minoria sociolingüística cultural usuária da Língua de Sinais Brasileira (LIBRAS). Iniciando-se a sua vigência em dezembro de 2006, a rede de saúde deve apresentar recursos como profissionais capacitados a utilizar da Língua de Sinais ou contar com a



presença de tradutores-intérpretes de LIBRAS.

## 1.1 COMUNIDADE SURDA E SUAS ESPECIFICIDADES

### 1.1.1 SURDEZ: TERMINOLOGIA E ESCOLHA DA MATRIZ TEÓRICO-IDEOLÓGICA

A denominação *Surdo* é utilizada no presente trabalho em respeito à Comunidade que manifesta seu desejo de assim ser chamada. O contraponto entre a terminologia “deficiente auditivo” e “Surdo” (com “S” maiúsculo) desloca a terminologia da abordagem médica para a abordagem sócio-antropológica da Surdez. Na primeira, o “portador de uma deficiência auditiva” é visto como doente, a quem se deve “normalizar” a fim de “ouvintizar-se”. Já na concepção sócio-antropológica da Surdez, o Surdo é compreendido como pessoa/sujeito sob a ótica Multiculturalista e entende-se que sua inclusão social deva acontecer por meio do reconhecimento da Comunidade como minoria. No primeiro caso, o deficiente auditivo deve esforçar-se para se adequar à sociedade, enquanto que no segundo a inclusão resulta de esforços conjuntos da comunidade e da pessoa que precisa que as barreiras comunicativas sejam derrubadas através de adaptações do mundo sonoro. Ainda quanto ao termo deficiente auditivo, segundo BEHARES (1993), este reflete uma visão médico-organicista na qual o surdo é visto como portador de uma patologia localizada, uma deficiência que precisa ser tratada. O referido trabalho critica esta visão, alegando que o surdo precisa ser visto sob uma perspectiva sócio-cultural. Ele relata que estudos atuais têm chamado a atenção para o emprego do termo Surdo uma vez que é esta a expressão utilizada pelos próprios Surdos para se auto-referirem. Também afirma que é importante considerar que o surdo difere do ouvinte, não apenas porque não ouve, mas porque desenvolve potencialidades psico-culturais específicas. A limitação auditiva acarreta a necessidade de aquisição de um sistema lingüístico próprio (gesto-visual), com conseqüências de ordem social, emocional e psicológica. Por apresentarem uma forma particular de

apreensão do mundo e de externalização, devem ser identificados e designados como grupo. Portanto, foi escolhida, no decorrer deste trabalho, a nomenclatura *Surdo* quando se referir a tais pessoas.

Existe entre a população em geral, um percentual acometido por restrições audiológicas. Muitas dessas pessoas possuem perdas auditivas reconhecidamente diagnosticadas, enquanto outras, sem diagnósticos, podem inclusive, desconhecer suas limitações em relação a este canal sensorial.

As perdas auditivas têm diversas naturezas podendo ser congênitas ou adquiridas em qualquer fase da vida, incluindo, por exemplo, a terceira idade e, neste caso específico, a etiologia da perda auditiva a exemplo de outras estará associada a um fator natural, o envelhecimento.

Para a população que apresenta perda auditiva temporária ou permanente, as políticas públicas apresentam procedimentos indiferenciados e para os dois casos as políticas articulam procedimentos que buscam restabelecer a via oral-aural<sup>2</sup>, a fim de que estes sujeitos se estabeleçam no mundo a partir do referencial majoritário, o das pessoas ouvintes.

O processo de reabilitação considera esses diferentes grupos como uma única categoria homogênea, desconsiderando as múltiplas diferenças internas entre os mesmos e as múltiplas possibilidades de manifestarem suas singularidades.

Para parte deste grupo de pessoas com perdas auditivas, a reabilitação é possível e será desejável. Neste caso, a 'protetização' (colocação de aparelho auditivo) e terapia visando maximizar as habilidades auditivas cumpririam seu papel plenamente. São pessoas que, em geral, perderam a audição após uma rica experiência lingüística, apresentando uma oportunidade de se constituírem afetiva, social e também cognitivamente. São pessoas que cresceram imersas em uma língua, interagindo, trocando e lidando com experiências de forma endógena e igualmente exogenamente. São essas experiências que irão organizando seu mundo interior, seus pensamentos, sua língua e linguagem.

Seus substratos lingüísticos associados a “resíduos auditivos” fornecem

---

<sup>2</sup> Referencial majoritário, remete aos ouvintes ou à abordagem Oralista (Polack, Northern & Downs, dentre outros)

pistas suficientes para a interação plena, contando com o auxílio de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual [AASI(s)], terapias, treinamentos de fala, dentre outros.

Para essas pessoas, as informações sonoras são referências imprescindíveis à autonomia, desenvoltura e sentimento de segurança e alteridade.

No presente trabalho, abordaremos os problemas relativos às pessoas que não se enquadram nesta primeira descrição, ou seja, àquelas com perdas auditivas congênitas, perdas adquiridas muito precocemente ou perdas de graus severas e/ou profundas, cuja constituição identitária acontece a partir dos demais canais sensoriais, especialmente a visão, por ser a via de acesso a estímulos de média e longa distâncias. Para essas pessoas algumas propostas de reabilitação não só se mostram insuficientes, como ainda comprometem o processo de construção de sua identidade, socialização e desenvolvimento global. Para esse grupo de pessoas a superação da perda auditiva compete com outras possibilidades de desenvolvimento de substratos lingüísticos sólidos que podem fornecer e embasar novas conquistas.

As perdas auditivas congênitas ou anteriores à aquisição de uma língua definem características peculiares ao grupo, tratando-se de uma minoria sócio-lingüística-cultural. Suas especificidades psicolingüísticas devem ser reconhecidas para uma melhor abordagem no Campo da Saúde.

Durante toda a história da Humanidade, os Surdos desenvolveram, entre seus pares, línguas independentes do seu canal sensorial - auditivo -, que lhes impunham dificuldades, expressando-se com seu corpo e ricas expressões faciais, ao mesmo tempo apreendendo a interpretar os estímulos exteriores a partir da visão.

Cecília Moura em seu livro: *Surdo: Caminhos para uma Nova Identidade* apresenta, a partir de um minucioso estudo de caso, reflexões sobre a história dos Surdos que, além de demonstrar a complexidade deste problema de pesquisa, também evidencia inúmeros fatos históricos que demonstram que em diferentes momentos e mesmo em condições adversas, independentemente do grupo de surdos estarem ou não organizados, proibidos de utilizar as

línguas sinalizadas (gesto-visual) ou o contrário, incentivados, eles sempre se valeram dessa modalidade comunicativa nos diferentes lugares do mundo. Por esse motivo, as abordagens que consideram a História dos Surdos definem a Língua de Sinais como sua língua natural.

O exemplo da ilha de *Martha's Vineyard* descrito pelo pesquisador norte-americano, o professor Sherman WILCOX (2004) em que ele apresenta uma região na qual a maioria numérica da população era surda e o desvio é ouvir bem. A língua dominante, neste caso, passou a ser uma língua sinalizada. Esse exemplo é muito relevante porque demonstra uma questão primordial para o presente trabalho: o fato de tratarmos de uma comunidade que evidencia que línguas majoritárias são produtos culturais. As minorias se definem não necessariamente a partir da preponderância numérica de uma população em detrimento de outra, mas da resultante das forças da dominação cultural. Neste caso, a diferença marca-se nas pessoas ouvintes ou não sinalizadoras. A surdez é um traço não patologizado e a partir dela a comunidade em questão organiza-se de forma irrestrita.

Em nossa comunidade observamos microcosmos de experiências bem sucedidas. Crianças Surdas, filhas de pais Surdos, têm seu desenvolvimento cientificamente demonstrado, análogo ao esperado para sua idade. Entretanto, estima-se que 90% das crianças Surdas são filhas de pais ouvintes (NORTHERN & DOWNS, 1991), e é dessa forma que acontecerá o entrave.

Muitas crianças Surdas e seus familiares ouvintes sofrem pela privação lingüística, pela representação social negativa de sua imagem e, por tudo isso, acabam por se constituírem de maneira 'deteriorada' (GOFFMAN, 1988).

É importante ressaltar o importante papel da linguagem. É ela que permite a troca de experiências, a percepção e apreensão da realidade presente ou ausente, a socialização, e a introjeção de valores e normas sociais. Caso não exista uma língua compartilhada, a criança pode ficar presa a comportamentos estereotipados e, conseqüentemente, seu desenvolvimento estará comprometido.

Pais de crianças Surdas, freqüentemente, não têm nenhum contato com a Comunidade Surda, desconhecem a Língua de Sinais e sonham com um

milagre que reverta a situação da Surdez. Ao se depararem com o diagnóstico de perda auditiva, entram em estado de choque, luto e por fim, negação. É comum o relato de auto-culpabilização, ao mesmo tempo em que muitos adultos Surdos relatam que sua representação mental infantil era a de que seriam ouvintes como seus pais quando crescessem, já que seus modelos eram sempre de adultos ouvintes.

Os primeiros anos de vida da criança Surda filha de pais ouvintes, pode significar privação lingüística e distanciamento familiar, uma vez que a elaboração destes conflitos por parte da família requer algum tempo da mesma e algumas vezes esse desfecho esperado não acontece.

Segundo as próprias palavras da autora Tereza Rossi, a interação da mãe com o filho é um processo ao longo do qual a mãe entra em comunicação com a criança, enviando-lhe “mensagens”, enquanto a criança “responde” à mãe com os meios dos quais dispõe. Nesta comunicação mãe/filho, palavras e frases são substituídas pela criança por gestos, sorrisos e vocalizações. É por meio da comunicação com o outro que a criança constrói sua realidade social e descobre a si próprio. A interação da mãe com o meio auxilia a perceber a si mesmo, oferecendo-lhe elementos de identificação e diferenciação em relação aos demais (ROSSI, 2000).

Ainda para a mesma autora “é na interação com o outro que o bebê vai adquirindo sua língua/linguagem, dialogicamente.” Sobre a aquisição destas, PEREIRA (2000) cita LEMOS (1998), autora cuja visão teórica é o sócio-interacionismo.

MOURA (2004) corrobora com essa idéia. Durante palestra proferida na Escola Especial Santa Terezinha, ela reflete sobre “Quais seriam as condições necessárias para que isto viesse a ocorrer?” Referindo-se ao desenvolvimento normal de língua e linguagem diz: “Sem dúvida, uma relação afetiva num ambiente estimulador. Pais, mães, famílias que gostem de suas crianças e que conversem com ela. Que a vejam como alguém capaz de desenvolver linguagem (BOUVET, 1990).” Continua, afirmando sobre estas famílias

*“Que a vejam como alguém semelhante a eles mesmos e que será um ser social no futuro. Os pais não têm esta dimensão por lerem um livro, um artigo, por fazerem um curso de formação de pais. Mas, qualquer*

*pai ou mãe sabe como se comunicar com seu filho. O que faz a mãe quando o bebê ainda é muito pequeno e parece nada entender? O chama [sic] pelo nome, conversa como se ele a entendesse. Quantas vezes não vimos mães que dizem a seus bebês: Você chamou o papai? Isto ao ouvirem um gorjeio, um balbucio em que um 'PA' mal pode ser entendido."*

CÁRNIO e LICHTIG (2000) contam que existem diferenças significativas entre a comunicação da mãe surda e seu filho e a mãe ouvinte com seu filho surdo.

Os pais ouvintes constroem uma imagem negativa das pessoas Surdas. Em geral, a imagem de incapaz, deficiente, com limitações de naturezas diversas. Generalizam a deficiência auditiva para as demais competências humanas, que podem ser perfeitamente desenvolvidas no caso do Surdo. A criança que nasce surda aprende desde cedo a inferiorizar-se nos diferentes processos de socialização: *primária*, segundo BERGER e LUCKMANN (1973) inicialmente com sua família, *secundária*, na escola e *terciária*, na sociedade em geral. Assim, ser Surdo é ruim implicitamente, definindo-se impossibilidades em todas as áreas da vida. Não se trata aqui de limitações advindas da própria Surdez, mas da representação social desta, o que, portanto pode ser retraduzida e reformulada.

Nesse sentido a área da saúde estaria representada no processo de socialização terciária. Ao estabelecer contato com a comunidade surda, poderia identificá-la com base nas suas diferenças e especificidades e também lidar com a mesma de maneira respeitosa, oportunidade para a "reinvenção do lugar social" do surdo (AMARANTE, 1995).

O que se verifica, portanto, é que para o surdo não falta apenas ou unicamente a língua de sinais, mas, sobretudo, o reconhecimento de uma identidade própria, específica. É essa visão estigmatizada do problema da surdez e sua solução restrita que desencadeia políticas sociais assistencialistas e/ou remediativas. Posturas assistencialistas/tutelares, ou posturas curativas da Surdez roubam a autonomia do sujeito resultando em políticas públicas contraditórias.

Alguns profissionais da saúde, contudo, partem de um conceito ampliado de Saúde definindo-a, considerando-se o equilíbrio entre as diversas

áreas da vida, e não apenas a ausência de doenças. A partir dessa matriz conceitual de saúde e no momento em que se reconhecem a diversidade do grande grupo de pessoas com perdas auditivas, é possível questionar a ambigüidade entre conceituar saúde de maneira ampliada e as iniquidades no atendimento a essa população (VALLA & STOLTZ, 1997; CZERESNIA, 2003; SCICOLLI e NASCIMENTO, 2003; dentre outros).

Quando consideramos que, em circunstâncias de adoecimento, profissionais e pacientes devem agregar esforços para o resgate da autonomia do sujeito, a Surdez, estado permanente, rouba o foco do reconhecimento da *persona* e a preservação da sua autonomia e da alteridade para o lugar em que o alvo é a superação da limitação auditiva. Nos casos em que o Surdo fica doente, outras contradições irão aflorar a partir do momento que se desconsidera a Surdez, não havendo a aposta no sujeito e muitas vezes a equipe da saúde se vale das mesmas estratégias comunicativas utilizadas com a maioria da população, lidando, dessa maneira, com o sujeito como se pudesse tratá-lo sem sua própria participação.

A oportunidade de uma discussão que desperte interesse para este fato, e as possíveis fases consecutivas a esta, nas quais poderia ocorrer uma aproximação e apropriação de algumas técnicas especialmente desenvolvidas pelos Surdos, traria benefícios aos profissionais da Saúde e aos Surdos.

Adicionando-se ao fato da comunidade ter demanda para o atendimento na rede básica, como mulheres que ficam grávidas, pessoas Surdas na terceira idade, a necessária participação em campanhas de massa, pessoas Surdas infectadas por vírus que devem ser tratadas em UVIs, dentre muitos outros exemplos os quais poderíamos citar, temos também a necessidade da Comunidade estar incluída nos Programas da Atenção Básica e a contribuição indireta da Comunidade a outras pessoas usuárias do Sistema. Indireta porque através de profissionais mais hábeis no relacionamento humano, outros pacientes que ouvem poderiam se beneficiar de um melhor atendimento.

O que se percebe é que a linguagem não-verbal é muitas vezes desconsiderada por algumas pessoas. O profissional formado para lidar com ela ganha em relacionamento interpessoal, melhorando a qualidade do seu



atendimento. Conhecê-la e conhecer as especificidades desta população pode significar ampliar habilidades comunicativas em qualquer língua. Quando uma pessoa ouvinte ou um sujeito que perdeu a audição, mas que se identifica com estes, dirige-se a um serviço de Saúde, os mesmos se valem conscientemente ou não da semiótica não-verbal durante suas falas.

Existe na área da Audiologia uma ‘regra’/‘máxima’ (informal) que afirma que durante o processo diagnóstico, se o audiologista ainda não sabe dizer se o paciente ouve bem ou não o mesmo deve ser tratado partindo-se de uma hipótese pessimista em relação a quanto pode ouvir. Utilizando-se das estratégias adequadamente, o interlocutor se fará mais claro tanto a quem ouve bem, quanto aos que ouvem mal. Se pensadas assertivamente e oportunamente, estratégias com estímulos visuais enriqueceriam os diálogos entre profissionais da saúde e usuários da rede básica.

Estímulos visuais acompanhando a fala não agridem os interlocutores, a menos que utilizados muito inadequadamente, de forma exagerada ou muito artificial, do contrário, pode ser recomendável a qualquer indivíduo. Associada à questão da otimização da comunicação nos serviços também está a contribuição destes profissionais na afirmação positiva destes indivíduos.

Portanto, quando falta um interlocutor que reafirme o outro como capaz, como ser comunicativo, estabelece-se o ciclo que GOFFMAN (Op.cit.) chama da formação da *identidade deteriorada*. A sociedade delinea uma imagem distorcida e incompleta dos sujeitos Surdos. Os novos Surdos se constituem a partir do reflexo desta imagem, recebendo investimentos parciais, insuficientes, de forma que levam a sentirem-se inferiorizados e restritos às realidades históricas que para eles se apresentam. Conforme BERGER e LUCKMANN:

*“A realidade subjetiva depende assim sempre de estruturas específicas de plausibilidade, isto é, da base social específica e dos processos sociais exigidos para sua conservação. Só é possível o indivíduo manter sua auto-identificação como pessoa de importância em um meio que confirma esta identidade...”*  
(1973: 205)



## 1.2 PRINCÍPIOS DO SUS

Ao refletirmos sobre a evolução das Políticas Públicas no Brasil desde o surgimento do Seguro Social, em 1923, com a criação dos primeiros sistemas de Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAPs) até os dias atuais, percebe-se que a participação do Estado existiu desde então, norteando-se por princípios que foram sendo construídos ou reformulados ao longo do tempo.

A elaboração e reflexão na Saúde caminharam num crescente, culminando no conceito de ‘Seguridade Social’ normalizada na Constituição promulgada em 5 de outubro de 1988. Desde então o SUS conquista cada vez mais uma lógica inclusiva e regionalizante. Em leis subseqüentes, Lei 8080 e 8142 de 1990, assim como as diretrizes das Normas de Operacionalização Básica em Saúde (NOBS) e Normas Operacionais de Assistência da Saúde (NOAs), reafirma-se a defesa dos princípios universalizantes, aqueles que situam a população de maneira indistinta, sem restrições, respeitando e incentivando a valorização das diferenças, reafirmando o acesso, a integralidade, a equidade e a participação social.

Analogamente a essa tendência, temos a história dos Surdos no Brasil. Especialmente a partir do ano de 2000, os surdos tiveram algumas de suas especificidades contempladas por novas leis que asseguram direitos à Comunidade Surda tais como a presença do intérprete de língua de Sinais nas Unidades de saúde e demais instituições de caráter público.

Neste paralelo entre a História da Comunidade Surda e do SUS certamente descobriremos contribuições importantes que poderão ser utilizadas como exemplo para recomendações de futuras iniciativas que contribuam para a incorporação desse segmento ao sistema, na lógica da Promoção de Saúde e dos princípios norteadores do SUS. A garantia do acesso deve ser estudada e ser alvo de esforços de todos na/da Saúde.

A surdez, como se verificou, constitui um objeto complexo e que sofre influência de diferentes determinantes sociais, o que torna imprescindível realizar o enfrentamento da questão. Da mesma forma, a concepção da

Promoção aponta para a valorização da rede social. Na Carta de Ottawa (Canadá, 1986) conceitua-se a Promoção de Saúde

*"como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo".*

E acrescenta-se que

*"para atingir um estado de completo bem estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente".*

O mesmo documento afirma ser a *saúde* um conceito positivo (pois enfatiza recursos sociais, pessoais e capacidades físicas), um recurso para os desenvolvimentos sociais, econômicos e pessoais, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida. Atribui um papel de protagonista a homens e mulheres, considerados nas ações de promoção, como potencialmente capazes de vir a controlar os fatores determinantes da sua *saúde*.

Dentre os sete princípios que caracterizam as iniciativas da Promoção da Saúde, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os valores sociais e as ações múltiplas que procuram abarcar a saúde da população se apresentam como concepção holística, intersetorialidade, *empowerment*, participação social, equidade, ações multiestratégicas e sustentabilidade (NASCIMENTO & SCICOLLI, 2003).

Já consolidada na legislação a participação popular, por exemplo, significaria, neste contexto, “uma força social imprescindível para fazer sair do papel as conquistas e impulsionar as mudanças necessárias” (VALLA, 1998).

Considerando mais uma vez o citado autor que fala da importância que os serviços contemplem, de fato, as necessidades sociais das populações, ele considera que os serviços precisam levar em conta, obrigatoriamente, o que as pessoas pensam sobre seus próprios problemas e que soluções espontaneamente buscam. A história nunca começa com o contato dos profissionais dos serviços com as suas clientelas. A história é anterior: há um passado que ainda vive, em sua virtualidade, no presente e está referido às

experiências acumuladas em uma gama amplamente diversificada de alternativas, bem como às lutas moleculares ou coletivas que enraízam formas de pensar e agir.

É esta experiência que precisa ser resgatada pelos serviços, pelos profissionais, técnicos e planejadores (VALLA & STOLTZ, 1997 in VALLA, 1998).

O que cada sujeito precisaria, portanto, seria o redirecionamento dos olhares para um outro sentido, para que, compreendendo melhor sobre saúde pudéssemos engendrar redes sociais, por meio da intersetorialidade, do controle social, enfim, da própria Promoção de Saúde, de modo a que pudéssemos nos libertar da doença social que nos impõe a ditadura da 'urgência' da qual o mesmo autor também fala (VALLA, 1998).

A garantia do acesso da Comunidade Surda à rede Básica, significa não só a quebra das barreiras comunicativas, mas o exercício, fruto do esforço de compreensão do conceito Saúde, de forma ampliada e também das prescrições do SUS em relação à relevância de seu traço inclusivo e regionalizante. Ao descobrir a Comunidade Surda, descobrem-se a (na) especificidade do grupo novas formas de se comunicar e descobre-se principalmente a riqueza, a diversidade que o mesmo apresenta internamente.

### 1.2.1 VULNERABILIDADE DOS PACIENTES SURDOS

Estudos apontam para a vulnerabilidade da população surda em geral em relação a múltiplos aspectos de suas vidas. Apontam também e principalmente para os casos em que os determinantes sociais reincidem sobre a população surda potencializando sua fragilidade, como são o caso de mulheres surdas, surdos negros, mulheres surdas e negras (UBIDO, HUNTINGTON, WARBURTON (2002); CARDOSO, RODRIGUES, BACHION (2006); dentre outros).

Os achados da pesquisa de HEUTTEL e ROTUSTEIN (2001) baseiam-se nos resultados da aplicação de 80 questionários preenchidos por 80 surdos e ouvintes estudantes de graduação. O estudo tem por objetivo explorar a compreensão de riscos para HIV/AIDS entre os estudantes surdos.

O estudo comparativo entre surdos e ouvintes demonstrou existir relação entre surdez e diferenças nos conhecimentos sobre temas em saúde. Ele aponta que surdos tem menos conhecimento sobre HIV/AIDS que os seus colegas ouvintes de mesma escolaridade. Os baixos resultados entre os surdos foram proporcionais a participação destes na comunidade, ou seja, tanto mais participativos na comunidade surda, mais informados apresentavam-se.

Também existem relatos sobre o uso do tabaco dentre essa minoria sócio-lingüística e cultural. No trabalho desenvolvido por BERMAN, COEN, ECKHARDT, KLEIGER, MAUCERE, STREJA, BARKIN e BASTANI (2006) foram encontrados hiatos de informações que dizem respeito a relações entre o uso do tabaco e o câncer, as conseqüências para o fumante passivo e os riscos do uso do tabaco como um todo. Ademais, foram encontrados deturpações sobre o uso do tabaco. Os autores sugerem aumento do controle de intervenções, especialmente para os pacientes que apresentam desafios lingüísticos ou outra barreira comunicacional, lembrando a importância deste desafio para a área médica e para a saúde pública.

Fica claro para tais autores que se fazem necessários mais estudos a respeito desta população *underserved* e menos estudada, a comunidade Surda/ com perda auditiva, incluindo estudantes de graduação. Este estudo revela diferenças significativas entre os conhecimentos do público comum e os Surdos, apesar de ter sido realizado a partir de uma amostra de estudantes da faculdade, com os melhores graus de instrução e condições de vida.

O último inquérito de saúde da cidade de São Paulo, realizado por GALVÃO (2005) aponta que a segunda deficiência mais comum na cidade é a perda auditiva.

CASTRO (2006), aponta em seu trabalho que pessoas com deficiência utilizam os serviços de saúde com mais freqüência que os usuários comuns, algumas vezes consumindo mais remédios e no caso do Surdo, apresentam mais freqüentemente demanda por atendimento por problemas da área de saúde mental.

Tais dados corroboram com os achados da literatura, que relatam índices assustadoramente maiores de prevalência de desordens mentais nesta

população. Os achados de ELDIK (2005), por exemplo, apontam uma prevalência média de problemas externáveis (comportamentais), internos (problemas emocionais) e problemas de ordem mental de grau moderado a severo que se mostram duas a três vezes maior que a amostra de pessoas comuns (*normative sample*, ou seja, ouvintes).

O fato é que, possivelmente, as questões relacionadas a problemas mentais estão mais ligadas à representação social da surdez e à ausência de políticas públicas que ofereçam rica rede social para esse grupo e de equidade em relação ao direito de informações, do que propriamente a surdez. A exemplo de *Martha's Vineyard* e dos próprios estudos que demonstram que as pessoas que freqüentam a comunidade surda estão mais protegidas dos desdobramentos causados pelo não-reconhecimento deste grupo como minoria sócio-lingüística e cultural.

CHESS, KORN e FERNANDEZ (1971) relatam que estudantes que são surdos e têm ao menos outra deficiência têm uma chance de 70% de apresentar uma terceira deficiência. No caso da surdez, a responsabilidade do setor saúde é muito grande, pois a conformação desse grupo minoritário acontece a partir do diagnóstico da surdez e o manejo clínico pode impedir ou reafirmar o afloramento dessa comunidade, dependendo de escolhas que levem à patologização da surdez ou o reconhecimento sócio-antropológico.

SOUZA (2003) publica excertos de textos de dois surdos que datam de 1779 e 1840. Em um deles, Desloges, nascido em 1747, em Paris, foi aparentemente a primeira pessoa a escrever um livro sobre o tema na Modernidade. Seu depoimento:

*“Eu sou invariavelmente questionado sobre o surdo. Mas muito freqüentemente as questões são tão risíveis como absurdas; elas meramente provam que quase todas as pessoas têm as mais falsas idéias possíveis sobre nós; poucas pessoas têm uma noção de nossa condição, de nossas capacidades, ou de nosso modo de comunicação uns com os outros em língua de sinais. (...)”* (SOUZA, 2003, p 331)

Embora, a citação acima trate de um depoimento de 1779, há indícios de que, ainda nos dias de hoje, não se tenha superado a incompreensão sobre quais são e como contemplar as necessidades de saúde da população.

Um grupo de pesquisa composto por estudiosos da área de saúde mental, preocupados com a capacidade do sistema de saúde em diagnosticar depressão na população surda, após revisão bibliográfica, alerta que os achados mais recentes encontrados são estudos históricos. Atualmente, identificam que existe um número pequeno e insuficiente de estudos publicados na área, especialmente que se refiram aos surdos ditos “pré-linguísticos”. (CONNOLLY, ROSE e AUSTEN, 2006)

Para NUBILA e BUCHALLA (2008) com as proposições dinâmicas da Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF), recomendada pela OMS, há um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde, trazendo uma visão diferente da saúde, que permite entender a condição ou estado de saúde dentro de contextos específicos. Com a classificação de saúde, a CIF introduz um novo modo de compreender a situação de saúde de indivíduos ou populações, mais dinâmico e mais complexo, compatível com o quadro multidimensional que envolve a experiência completa da saúde. As autoras esclarecem que o termo *deficiência* corresponderia, a alterações restritamente relacionadas ao corpo, enquanto que o termo *incapacidade* seria mais abrangente, indicando aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com determinada condição de saúde) seus fatores contextuais (fatores ambientais ou pessoais), ou seja, algo que envolva uma relação dinâmica. Um indivíduo pode apresentar uma deficiência (no nível do corpo) e não necessariamente viver a incapacidade sem ter nenhuma deficiência, apenas em razão de estigma ou preconceito (barreiras de atitudes).

Nesse novo cenário para a área da Saúde, as questões abordadas no presente trabalho tornam-se ainda mais atuais e pertinentes.

## **2. JUSTIFICATIVA**

Conforme apresentado na Introdução deste trabalho, no Brasil não há, até o momento, uma política pública estruturada que garanta o atendimento adaptado para a pessoa surda.

Mediante as proposições da Classificação Internacional de Funcionalidades e as várias mudanças na legislação que promovem a acessibilidade da pessoa surda, com desdobramentos para a área da Saúde, espera-se uma mudança na mentalidade e na operacionalização dos serviços prestados a essa população.

Portanto, somando esses dois aspectos mencionados acima e a escassez de estudos na área, o tema do presente projeto faz-se necessário devido à sua relevância social e também científica.

### **3. OBJETIVO**

Descrever e analisar experiências vivenciadas por pessoas surdas, usuárias de Língua de Sinais Brasileira (LIBRAS), em seu atendimento ambulatorial de saúde nos setores público e privado.

### **4. METODOLOGIA**

#### **4.1 NATUREZA DA PESQUISA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, com orientação analítico-descritiva. A escolha da abordagem qualitativa deve-se à necessidade de se conhecer as opiniões e expectativas de pessoas surdas sobre o atendimento ambulatorial em serviços públicos e privados. Este tipo de pesquisa possui método e instrumental próprios de abordagem da realidade, adequando-se ao entendimento dos valores culturais e seus temas específicos, especialmente as relações que se dão entre atores sociais. Pode-se, igualmente, “incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”. (MINAYO, 1992, p.46)

## 4.2 LOCAL DO ESTUDO

Município de São Paulo, pois há rede de saúde de natureza pública e privada estruturada, e a presença de uma Comunidade Surda.

## 4.3 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e aprovada em 2007. Foi confeccionado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em LIBRAS para os participantes surdos. (ANEXO 1)

Houve devolutiva dos resultados da pesquisa aos seus participantes, antes da defesa da dissertação com a finalidade de divulgar reflexões/estratégias que promovam a melhoria no atendimento para a comunidade surda na rede de atenção à saúde.

## 4.4 SUJEITOS DE PESQUISA

A amostra foi não probabilística, de tipo intencional em relação ao critério: ser membro da Comunidade Surda e não intencional em relação à escolha de seus participantes, já que foi composta da seguinte forma: a cada entrevistado pedia-se 3 indicações nominais de outros participantes para serem entrevistados (técnica *snow-ball*). A magnitude da amostra não foi previamente definida, pois se objetivava atingir o ponto de saturação dos dados, conforme os objetivos do trabalho. (MINAYO, 1994)

Foram entrevistadas 25 pessoas surdas usuárias de LIBRAS. Todos os participantes atendiam aos seguintes critérios para a realização da entrevista:

- eram surdos usuários da Língua de Sinais Brasileira;
- eram usuários do sistema público ou privado de saúde;
- tinham mais de 18 anos de idade no momento da entrevista;



- aceitaram participar da pesquisa após serem esclarecidos sobre a mesma e sobre suas formas de participação (TCLE em português escrito em anexo e o TCLE em sinais);

A marcação de entrevistas foi caracterizada por grande imprevisibilidade. Após a fase de coleta de dados, a pesquisadora avaliou o processo, concluindo que os agendamentos bem sucedidos das entrevistas ocorreram na sua grande maioria quando a pesquisadora estava acompanhada presencialmente do participante Surdo que a indicara.

O contato direto entre a pesquisadora e potenciais surdos a serem entrevistados apresentou menor adesão à participação na pesquisa. A comunicação remota com os indicados foi um grande desafio, pois se exigiam diversos pré-requisitos para que a comunicação se efetivasse satisfatoriamente, tais como: familiaridade prévia com o interlocutor, acesso a recursos tecnológicos específicos para a comunicação por escrito, mediação do contato entre pesquisador e Surdo por familiares ouvintes. Portanto, o fator familiaridade foi significativo para garantir a adesão dos Surdos à pesquisa.

Quanto ao uso de recursos tecnológicos para viabilizar a comunicação com os entrevistados foi necessário o acesso pleno à internet e/ou celular, com créditos, caso contrário, observou-se que a comunicação perdia agilidade ou tornava-se menos efetiva.

Para o agendamento de entrevistas com Surdos desconhecidos, a pesquisadora sentiu maior resistência por parte dos indicados, não sendo suficiente mencionar o nome da pessoa que o indicara para participação na pesquisa.

Já o agendamento por intermédio de um outro, ouvinte, foi desconfortável à pesquisadora, pois havia uma série de ruídos comunicativos entre pesquisador, familiar e surdo. Para citar uma situação emblemática, houve um ruído comunicativo significativo durante este procedimento: um membro da família da pessoa Surda, por reconhecer a voz da pesquisadora ao telefone fez menção a ela de forma a re-significar o convite para a realização da entrevista. A pessoa Surda que não recordava da pesquisadora pelo seu nome foi lembrada pelo familiar como “aquela que o indicara para um

trabalho”. A pesquisadora percebeu que essa denominação poderia ganhar um tom coercitivo, e portanto, decidiu-se por suspender a participação deste sujeito na pesquisa. Este foi um importante aprendizado e a partir desse momento, buscou-se uma apresentação ao ouvinte que intermediava o contato telefônico não apenas pelo nome, mas também descrevendo seu sinal em LIBRAS (nome na língua de sinais).

Em relação aos locais das entrevistas, a pesquisadora propunha que a escolha do lugar partisse dos Surdos. Estes, então, freqüentemente propunham que fossem realizadas durante eventos sociais da Comunidade Surda: festas, encontros de bate papos em lugares públicos ou entidades características, tais como escolas especiais, associações, federações, clubes, dentre outros.

Esses convites foram evitados pela pesquisadora a fim de respeitar os momentos de lazer e confraternização do grupo, além da preocupação com os aspectos metodológicos, já que não seria possível prever se as entrevistas poderiam realmente ser individuais, com garantias do bom uso do equipamento de filmagem, acesso a ambiente tranquilo e abrigado.

A maioria das entrevistas, portanto, aconteceu nas casas das pessoas entrevistadas. A pesquisadora deslocava-se até elas, munida do equipamento para a filmagem e dos TCLEs. Algumas entrevistas aconteceram na sala de estudos de uma biblioteca, salão de festas vazio de um boliche ou na residência da própria pesquisadora.

Todos os entrevistados concordaram com a filmagem entendendo que as imagens não serão vistas por ninguém, exceto pela pesquisadora que traduziu e transcreveu o conteúdo das entrevistas.

Como nem sempre a projeção dos TCLEs em LIBRAS funcionou bem<sup>3</sup>, foi necessário reproduzir e entregar uma cópia em DVD para cada um dos entrevistados e, no momento da validação dos dados, os aspectos dialogados antes da realização da entrevista sobre a forma de participação foram retomados.

---

<sup>3</sup> Durante o planejamento da pesquisa foi idealizado equipamento portátil de projeção do DVD, contudo, não houve recurso financeiro suficiente e em tempo para a utilização do mesmo.

#### 4.5. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2007 a fevereiro de 2008.

Antes de iniciar a entrevista individual, o Surdo adulto assistiu a uma versão em LIBRAS do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após o esclarecimento de eventuais dúvidas, iniciou-se o procedimento de coleta de dados. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas.

As entrevistas foram filmadas para viabilizar seus registros e posterior tradução de LIBRAS para Português escrito (importante ressaltar que a pesquisadora é intérprete de LIBRAS, cadastrada pela FENEIS [Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos]).

A principal questão norteadora foi:

**Como é o atendimento de saúde para o/a Sr(a).?**

Quando o entrevistado não abordava os temas espontaneamente, a pesquisadora também complementava a entrevista com as seguintes questões:

**Quando o Sr. precisa de cuidados em saúde onde o/a Sr(a). vai?**

**É diferente o atendimento para o Surdo?**

**O/A Sr(a). já foi atendido com a presença de um tradutor-intérprete de LIBRAS alguma vez?**

**Existe diferença entre o atendimento público e o particular?**

**O que o/a Sr(a). sugeriria para melhorar o atendimento na saúde para o surdo?**

As falas dos sujeitos entrevistados foram de grande riqueza de detalhes e reveladoras em muitos sentidos, vários deles bastantes específicos do universo da Comunidade Surda. Ficou estabelecido a partir da metodologia escolhida que a pesquisadora utilizasse trechos das falas dos entrevistados para a análise de conteúdo. Durante as entrevistas, muitos dados emergiram de maneira íntegra e tão bem articulados entre si que se poderia defini-los como categorias indissociáveis, exceto para fins teóricos. Para que houvesse a diferenciação das enunciações e reconhecimento dos sujeitos entrevistados de forma que seu anonimato fosse preservado, atribuiu-se a letra “E” e em

seguida um número de 1 a 25, que pode ser verificado ao final de cada recorte apresentado.

#### 4.6 REFERÊNCIAL DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos resultados obtidos buscou identificar confluências, discrepâncias e ausências entre os conteúdos dos discursos dos participantes.

A interpretação do material baseou-se em BARDIN (1994), mediante a técnica de *análise de conteúdo*. Tal referência foi escolhida pela possibilidade de adequação às diversas condições de produção das palavras ocorrentes na pesquisa. As palavras eram escolhidas e agrupadas pelos valores semânticos que assumiam no decorrer do texto e em relação a onde (lócus) e como apareciam. Ao mesmo tempo, também correspondem a ferramentas de análise as seguintes categorias teóricas:

##### 4.6.1 Acessibilidade e Usabilidade

Em Saúde Pública, acesso pode ser compreendido, em alguns contextos, e também mensurado, como “cobertura”. Em outros, acesso estaria relacionado à referência e contra-referência e às portas de entradas dos serviços de saúde para pessoas com “necessidades especiais” ou “deficiência”. Dentre outras terminologias, o conceito acesso refere-se a um cenário jurídico-político e cultural que corresponde às recentes conquistas na área multiprofissional e transdisciplinar de acessibilidade. Essa nova área de conhecimento tem por principal objetivo a inserção social de idosos, deficientes físicos, visuais e auditivos.

Segundo a legislação recente, acessibilidade pode ser compreendida como “possibilidade e condição de alcance para utilização do meio físico, meios de comunicação, produtos e serviços, por pessoa com deficiência” (NBR 15250:2005).

Ela também pode ser entendida como condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e

equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2004)

Muitas ferramentas e estratégias que têm por objetivo final a promoção da acessibilidade geram resultados positivos secundários a outras pessoas, por exemplo, quando ao adaptar um ônibus para facilitar a entrada de uma pessoa idosa ou usuária de cadeira de rodas, o passageiro comum sente-se mais confortável ao utilizar o transporte adaptado.

Este é um importante conceito nomeado de usabilidade. Usabilidade é a

*“medida da experiência e satisfação de um usuário ao interagir com um produto ou um sistema, seja um site, um software, ou todo dispositivo operado por um usuário. A usabilidade é uma combinação dos fatores que afetam a experiência do usuário com o produto ou o sistema, quais sejam: facilidade da aprendizagem, eficiência do uso, memorização, frequência de erros e severidade, satisfação subjetiva” (NBR 15250:2005).*

Para a administração de ambientes planejados ou adaptados para a pessoa que não ouve e utiliza-se da língua de sinais, o administrador deverá cuidar a fim de gerenciar o ambiente acessível de modo que, independentemente de suas características individuais, a pessoa possa sentir-se acolhida e que as ferramentas disponíveis para esses diferentes públicos não concorram com a maior parte da população.

Portanto, um bom projeto de acessibilidade deve apresentar-se sempre conjugando acessibilidade e usabilidade. São projetos chamados de desenho universal. Ao utilizar-se de insumos tecnológicos, ou seja, equipamentos de uso social comum ou de ajudas técnicas o usuário de saúde não deve perceber significativas diferenças. A legislação brasileira (BRASIL,1999) estabelece as diferenças entre esses conceitos, definindo ajudas técnicas como: “insumos, cuja idealização e objetivo final é compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de deficiência, com o objetivo de permitir-lhe superar as barreiras da comunicação e da mobilidade e de possibilitar sua plena inclusão social.”

Dentre as tecnologias acessíveis, ou ajudas técnicas, encontrariam-se a disposição dos surdos diferentes instrumentos úteis para facilitar a interação

entre os profissionais da saúde e pacientes Surdos. Os instrumentos mais freqüentes utilizados pela comunidade Surda atualmente são:

- Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI),
- TDD (aparelho telefônico adaptado),
- Despertador e Relógio com vibrador,
- Adaptações luminosas às campainhas, telefones e babás eletrônicas,
- Aparelhos celulares (mensagens em LIBRAS), e-mail, fax, etc.

Apesar da existência desses recursos, a literatura é enfática ao afirmar que o elemento principal para o sucesso de projetos que planejam e administram ambientes acessíveis relaciona-se à qualificação e postura das pessoas neles envolvidas.

As barreiras atitudinais representariam as maiores impeditivas da promoção do acesso e usabilidade.

Em relação aos recursos humanos recomendáveis à promoção da acessibilidade na área da saúde, segundo PEREIRA e IANNI (2005) aponta-se para a presença do Tradutor/Intérprete de LIBRAS e/ou profissionais capacitados a atender diferenciadamente o Surdo, por ser bilíngüe, ou por (re)conhecer suas especificidades sócio-lingüísticas e culturais.

#### 4.6.2 Gestão de Ambientes Acessíveis

Ao refletirmos sobre acessibilidade fica claro que este é um conceito indissociável do ambiente. Na verdade, pode-se definir acessibilidade como a possibilidade de um indivíduo ter contato com estruturas físicas, conteúdos de mensagens, produtos e serviços, independente de suas características individuais.

A equidade se constrói a partir da oferta diferenciada mediante demandas diferentes.

Para gerenciarmos um ambiente acessível é imprescindível lidarmos com as diferenças, acolhermos e pensarmos a partir da perspectiva do usuário

e não apenas à do prestador de serviços. Os administradores de equipamentos em saúde (entende-se neste caso como serviços de saúde) devem ter a iniciativa para aproximar-se e entender as necessidades específicas dos pacientes Surdos, promover adaptações e divulgá-las para este público.

Freqüentemente, pensamos: por que tanta adaptação neste banheiro, por exemplo, se nunca um cadeirante o utilizou? Na realidade, o que um estudioso em acessibilidade deve se perguntar é onde se encontra a primeira barreira a ser superada pelo meu usuário? Para ter acesso ao seu destino final quais as diferentes barreiras que enfrentará ao longo do caminho? Em nosso caso, a pergunta que se coloca: quais seriam os desafios enfrentados pela população Surda a fim de que as barreiras no acesso pudessem ser minimizadas ou suprimidas?

Portanto, a acessibilidade deve ser compreendida como processo, ou seja, para um bom atendimento de saúde, os desafios não se iniciam no consultório. A promoção do acesso a pessoa surda perpassaria a representação social dos surdos na sociedade, as possibilidades de utilização de sua língua de instrução e uso e as diferentes capacidades estimuladas ao longo da vida para lidar com contextos pluriculturalistas ou plurilingüísticos, uma vez que estamos tratando de dois universos bastante específicos: a área da saúde e a Comunidade Surda/ LIBRAS.

#### 4.6.3 Direito a informação e comunicação interpessoal

O escopo da discussão do presente trabalho lida essencialmente com a comunicação interpessoal, muito embora a pesquisadora considere que outros enfoques a respeito da comunicação poderiam ser de grande relevância para contribuir com a Comunidade Surda, como por exemplo, a Comunicação em Massa, ou seja, uma forma de refletirmos a respeito das possibilidades de adaptação das Campanhas de Saúde, desde as concepções de seus conteúdos, bem como das peças educativas, estratégias e programas de saúde.

A restrição às questões relacionadas à comunicação interpessoal se deve ao fato de que os dados que emergiram das falas dos entrevistados

Surdos não mencionavam barreiras comunicacionais que fossem impeditivas para a participação em Conselhos de Saúde, para a compreensão de campanhas, dentre outros.

Diante da amplitude dos dados revelados durante as entrevistas, a pesquisadora escolheu uma concepção teórica bastante simples: a comunicação exige a presença física ou remota de, pelo menos, dois interlocutores, pelo menos um canal comunicativo e uma mensagem. Motivado por essa definição, a ordem de apresentação dos resultados aborda antes de tudo a percepção mútua dos interlocutores em questão: os profissionais da saúde e os pacientes Surdos, os canais comunicativos, referem-se às estratégias comunicativas utilizadas durante as consultas acrescida das estratégias para lidar com situações da não-comunicação e, por último, apresentamos conteúdos relacionados à saúde, ou seja, aqueles que constituem a mensagem, ou as informações.

Ainda, torna-se relevante outra consideração complementar a respeito dos conteúdos partilhados sobre saúde. Por entender que a Informação não se restringe aos conteúdos compartilhados e construídos no momento dos atendimentos, deve-se lembrar de importantes portadores de textos específicos da área da saúde. Esses outros portadores tais como: bulas de remédios, prontuários médicos e as peças para as campanhas de saúde (folhetos, cartazes, camisetas, bonés, dentre outros), se adequadamente adaptadas, poderiam transmitir informações, sendo relevantes instrumentos de educação em saúde para a população surda.

Segundo FORTES (1998), a informação “é a base da fundamentação das decisões autônomas, constituindo-se como direito moral e legal dos pacientes”. Outrossim,

*“Além da responsabilidade individual de cada profissional por informar aos usuários sobre questões que lhes são mais afeitas, cabe ao administrador dar condições à equipe de saúde para que forneça informações necessárias a cada caso, elaborando adequado prontuário, facilitando seu acesso ao usuário e disponibilizando informações dos direitos que terão ao serem atendidos. É preciso que a informação revelada seja compreendida, pois informações falseadas, incompletas ou mal entendidas podem ocasionar defeitos de raciocínio, através dos quais as pessoas formam suas opiniões*



*baseadas em fatos manifestamente implausíveis, podendo comprometer sua decisão” (AUBY, 1989).*

#### 4.6.4 Privacidade

Segundo Fortes, a privacidade é “um princípio derivado da autonomia e engloba a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas. A garantia da privacidade de uma pessoa requer a observação da confidencialidade de suas informações”. (FORTES,1998)

Um excerto que epitomiza este conceito seria

*“No campo da assistência à saúde, o direito das pessoas à privacidade gera o dever de que os estabelecimentos de saúde propiciem condições administrativas para que se possam manter os segredos dos usuários. Este dever não se limita aos segredos revelados confidencialmente, mas a tudo quanto à equipe de saúde descobre no exercício de sua atividade, mesmo havendo desconhecimento do próprio detentor do segredo” (BAYER 1991)*

Outro importante ponto a ser considerado, em relação à condição do paciente surdo refere-se a sua privacidade física, uma vez que a presença de um familiar, acompanhante ou profissional tradutor-intérprete pode favorecer exposições que precisam ser cuidadosamente e conscientemente conduzidas, a fim de não ferir o exercício dos seus direitos à integridade física.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram organizados em três categorias distintas: a primeira discute acesso; a segunda informação e comunicação conjuntamente e, por fim, a pesquisa apresentou a categoria concernente à privacidade.

Ao lidar com o acesso, constatou-se a existência de barreiras anteriores e posteriores ao momento da consulta clínica. Por esse motivo, os dados serão discutidos e apresentados seguindo a ordem de aparição das barreiras significativas para os Surdos, frente à “necessidade” de um atendimento motivado por uma queixa ou demanda específica de saúde, até o término de seu tratamento. Esta categoria foi dividida em quatro (4): A. Barreiras pré-

consulta, **B.** Atendimento da recepção, **C.** Consulta e **D.** Barreiras pós-consultas.

Após a discussão sobre as barreiras encontradas pelos pacientes usuários da Língua de Sinais, serão apresentadas as opiniões a respeito da percepção dos mesmos sobre as diferenças entre o atendimento realizado na rede de saúde particular e pública e finalizando, portanto essa primeira etapa da categoria intitulada acesso.

A segunda categoria apresenta análises referentes às informações em saúde, trocadas durante as sessões clínicas e as estratégias comunicativas utilizadas hoje durante as consultas com pacientes bilíngües. Primeiramente, apresentam-se os relatos dos pacientes de como entendem a comunicação interpessoal durante as consultas. A última categoria a ser apresentada, apresenta o debate sobre a privacidade dos usuários de saúde que se utilizam da língua de sinais.

### **5.1 ACESSO - Pré- consulta**

Antes mesmo de saírem de suas residências alguns surdos revelaram que **resistem para procurar consultas médicas.**

Cinco entrevistados referem-se, com veemência, ao fato que não confiam na resolubilidade dos problemas de saúde, especialmente devido a falta ou dificuldades na comunicação.

"Quando o ouvinte fica doente, ele vai direto ao médico, quando o surdo fica doente, ele não vai ao médico. Quando o surdo fica doente, ele pensa "vou fazer o que lá?, não dá pra conversar". "Aí ele só piora, de verdade, acontece isso, ele não vai." E2, E3, E5, E13 e E18

O aspecto mais preocupante em relação a esses dados relaciona-se à forma como os entrevistados apontam para as escolhas sobre quando e porque procurar o médico, uma vez que, apesar de demonstrar pouquíssimo conhecimento, decidem por conta própria quando se trata de um problema muito grave, justificativa para a procura de um atendimento.

Eles informam que evitam os atendimentos por temerem erros na comunicação. Ao que tudo indica, essa prática faz com que a procura de intervenção aconteça quando os processos de adoecimento já se agravaram.

"Dá muito medo de passar no médico e entender errado, se o médico entende errado o que pode acontecer comigo?" E19

"Ficamos nervosos, eu podia ter morrido, ali eu recebi soro e ele explicou pra minha mãe e ela esqueceu os nomes e não soube me explicar." E25

O fato de os pacientes surdos evitarem consultas médicas parece ser um aspecto interessante a ser pesquisado. A menor frequência ao médico/serviços de saúde teriam quais impactos para a saúde dessas pessoas?

De qualquer forma, os conteúdos dessas falas demonstram que os contatos prévios dessas pessoas com equipes de saúde, que não souberam como relacionar-se com elas, deixaram "marcas psíquicas", sendo que hoje a representação sobre o atendimento em saúde é de algo indesejável, por conta da não-comunicação.

Outro aspecto relevante diz respeito às **diferenças** no atendimento entre pacientes surdos e ouvintes. Metade dos entrevistados compara-se aos ouvintes, e, ao fazê-lo, referem sentir preconceito e discriminação por parte dos profissionais da saúde.

"Tem surdo que olha com receio, tem medo porque se sente inferior."  
E11

"Foi me dando um mal-estar, percebi um tratamento diferenciado na fila, quando era ouvinte o funcionário dava atenção, com o surdo não"  
E9

Também referem uma grande defasagem em relação ao conhecimento em saúde, aparentemente inferiorizam-se quando falam de si mesmos. Este é um aspecto ambíguo para a pesquisadora porque os depoimentos dos entrevistados demonstram um real cenário de exclusão.

"O médico não conversa direto comigo, eu acho que o ouvinte, na conversa com o médico, tem mais chances." E10, E12, E13, E14, E18,E20

Também expressam sua vontade em receber um tratamento com a mesma qualidade que imaginam que os ouvintes recebam por se comunicar na mesma língua que a equipe de saúde.

"Os surdos são pessoas como as outras, eles só não ouvem, é muito importante que as pessoas cuidem da gente, dos nossos corpos como das outras pessoas, entendeu?" E2, E16, E20, E22.

Nove entrevistados (E1, E4, E8, E9, E15, E17, E 21, E23 e E24) nada referem sobre as diferenças entre os atendimentos a pacientes surdos e ouvintes.

Também são importantes de serem debatidas as **dificuldades anteriores a consultas**

As pessoas entrevistadas dizem não saber **aonde ir**, quando necessitam de atendimento médico

"Eu gostaria de um médico junto com um intérprete, onde tem um intérprete junto com médico? eu não sei." E17

Também não sabem **como agendar a consulta**, necessitando pedir a um ouvinte para que façam contato telefônico com o estabelecimento de saúde.

"É longe de casa, é difícil ligar porque eu sou surdo, precisa telefone TDD para se comunicar e marcar o médico." E18

Há dificuldades para **chegar ao serviço**:

"Agora eu não tenho intérprete, mas fui com pessoas da família que aprenderam sinais, aí elas explicam, ajudam no nome da rua, o local, é muito melhor." E13, E11

Um dos entrevistados desta pesquisa propôs a criação de um guia de estabelecimentos que prestem serviços diferenciados, para a população Surda usuária de sinais.

“Mesmo que fosse muito longe, eu iria.” E9

Placas no entorno dos serviços, uma explicação em LIBRAS dos mapas dos arredores nos sites das instituições e outras informações adaptadas poderiam estar disponíveis nas *home-pages* desses serviços, bem como a oferta do serviço de agendamentos via internet ou serviços de fax, mensagens escritas por TDD, celulares, etc.

Em geral, quando um serviço gera redundâncias de informações, promove acessibilidade para um público diverso e, se bem planejada, conforme discutido no item intitulado de metodologia desta dissertação, poderá promover não apenas a acessibilidade a essa comunidade, mas a usabilidade para seu público em geral.

#### **ACESSO - Fila preferencial e o atendimento da recepção**

O *primeiro princípio* sobre o qual versa a Carta dos direitos dos usuários aborda questões relacionadas às categorias a serem apresentadas na seqüência – D e E – sobre a fase de superação de barreiras de acesso ainda no momento pré-consultas. Afirma ele que todo cidadão tem *direito a ser atendido com ordem e organização*. Quem estiver em estado grave e/ou maior sofrimento deve ser atendido primeiro. É garantido a todos o fácil acesso aos postos de saúde, especialmente para portadores de deficiência, gestantes e idosos. (BRASIL, 2007)

Em relação à polêmica da **fila preferencial**, comparam-se em relação ao grupo contemplado pela lei de acessibilidade (idosos e deficientes).

"na prefeitura tem coisas pra deficiente, cadeirante, cego, mas pra surdo não tem, por que estão mais atrasados para os surdos?"  
E5,E9,E10,E18 e E19.

Referem que informam sua condição de surdos logo **na chegada ao consultório e pedem** chamado com pista visual

“eu aviso que o meu nome, eu peço pra escrever no papel o meu nome e depois “surdo”(no prontuário)” E13, E2, E3, E9, E11, E11, E15, E18

Sentem-se **apreensivos**, ansiosos e **inseguros** por estarem na recepção:

“Aí eu fico preocupado, será que me chamaram?” E11, E2, E4, E7, E13 e E18

Os entrevistados referiram sentir-se: “desrespeitados”, “tristes”, “não compreendidos” também referiram: “mal-estar”, ou disseram que estavam “muito atentos” ou “preocupados”. Em relação a expectativas com relação a recepcionistas dizem que “faltou prestar atenção”, “faltou avisar”, “fui desprezado” ou que houve “maldade” por parte dos profissionais da saúde.

Os profissionais da saúde demonstram **não ter familiaridade** com pessoas surdas.

“Faltou à secretária prestar atenção de que eu era surda, para me avisar.” E7, E3, E7, E9, E11, E13, E15, E18, E22, E24 e E25

São chamados para a consulta **sem pista visual**

“Às vezes, não dá para ver porque o médico está dentro da sala, então, ele chama os ouvintes.” E15, E2, E4, E7, E11, E18, E22 e E24

Reclamando da **ausência de recursos visuais**, tal como painel alfanumérico para senha:

“Nós da comunidade surda precisamos que haja painel com os números, isso é o principal.” E11, E4, E11 e E16

Isso acontece, provavelmente, porque estão **na sala de espera** sem ouvir os chamados para iniciar as consultas, queixam-se de que os ouvintes **passam na frente**.

“Eu vi uma pessoa que chegou depois de mim, entrar e ser atendida.” E7, E2, E9 e E18.

Em resumo, estes aspectos anteriores à chegada da pessoa surda nos estabelecimentos de saúde devem ser avaliados em pesquisas futuras. Aparentemente reivindicam adaptações exequíveis.

Acredita-se que um administrador de saúde que conheça as especificidades da Comunidade Surda possa lidar com aspectos relatados como dificuldades para essa população de maneira relativamente simples, e que propostas como a utilização de painéis alfanuméricos, placas de sinalização no entorno dos serviços com boa orientação visual e espacial, de maneira coordenada, sejam implantadas facilmente.

Muito embora o aspecto relacionado à segurança, não tenha sido mencionado por nenhum dos participantes, é muito importante ressaltar que existem normas e recomendações para a adaptação sonora na gestão de ambientes acessíveis que estão vinculadas à segurança dos usuários dos sistemas educacionais, principalmente. As escolas especiais do Brasil, por exemplo, já se encontram adaptadas com relação a alarmes de incêndio e avisos de rotas de fugas em caso de emergência.

Sobre fila preferencial, a partir do momento em que o sistema de saúde opta por reconhecer as especificidades das comunidades, ofertando serviços acessíveis a essa população, cria-se uma dicotomia entre as concepções sobre minorias e grupos de pessoas deficientes, uma vez que os surdos deixam de necessitar de fila preferencial, a partir do momento em que lhes são ofertados serviços adaptados.

## **ACESSO - Momento da consulta**

### **Acompanhantes**

Segundo a Lei Estadual 10.241/99, a presença de um *acompanhante* é *direito do usuário de saúde*. O artigo XV esclarece que é direito do paciente: “ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada”; também apresenta o tema no inciso 1º, pois a criança tem o

direito de “ao ser internada, ter em seu prontuário a relação das pessoas que poderão acompanhá-la integralmente durante o período de internação”.

A maior parte dos *acompanhantes* surdos são *suas respectivas mães*, seguindo por outros *familiares, amigos* e na ausência desses, um vizinho ou conhecido. Os acompanhantes exerceriam essa função como um favor: são em geral as pessoas que conversam diretamente com o médico e que, na maior parte das vezes, mas nem sempre, executarão as orientações dadas pela equipe de saúde.

Contudo, a figura do responsável legal pelo doente não deveria ser substituída pelo acompanhante.

Um estudo divulgado em 2007, na *Revista de Saúde Pública*, discute que a presença do acompanhante é um aspecto bastante recorrente nas diferentes áreas do conhecimento de Humanização em Saúde e nas práticas relacionadas ao tema. Um estudo sobre a percepção de profissionais da saúde a respeito do impacto da presença do acompanhante durante assistência ao parto identificou que não houve diferença em prestar assistência com ou sem o acompanhante, podendo em alguns casos, ter potencializado a atitude profissional mais humana e menos rotineira. Sob o ponto de vista dos profissionais, a presença de um familiar ou amigo é um importante apoio emocional à paciente e, sob o ponto de vista das parturientes, o acompanhante provoca sentimentos positivos, faz com que se sintam bem recebidas pelos profissionais e apoiadas pelo familiar. (BRÜGGEMANN, 2007)

Observa-se a partir dos relatos dos surdos, que na maior parte das vezes o acompanhante toma decisões pelo paciente e, possivelmente, é esclarecido pelo médico, no lugar do Surdo. Aparentemente, as funções do acompanhante deveria ser a de oferecer aporte emocional durante o processo de resiliência, podendo em condições muito especiais exercer outras funções, decidindo pelo paciente por motivos de menoridade ou por incapacidade. Entretanto, a partir do que os participantes desta pesquisa relatam, os seus acompanhantes exercem diferentes funções, senão a que corresponde à expectativa inicial.



"eu não sei direito qual foi o problema encontrado porque tudo foi falado pra minha mãe e ela não me contou, ela não sabe dizer" E9

Destarte, diferentes aspectos para refletir sobre a “necessidade” de acompanhantes durante as consultas médicas, segundo os depoimentos dos entrevistados, foram que seus **acompanhantes** desempenhariam diferentes papéis: o papel de **Intérprete LIBRAS/PORT**, familiares que fazem papel de tradutor-intérprete, mas **não são fluentes em LIBRAS**; **defensores** dos interesses dos pacientes/integridade física; atores sociais que agem no lugar do surdo porque têm **empoderamento** que os Surdos não têm, tomando as **decisões por ele, validando** suas informações ou, por último, porque são considerados pelos Surdos como **condição determinante** para que os mesmos possam procurar um médico. Também expressaram insatisfações relacionadas ora à **dependência** do acompanhante, ora relacionada à **falta** dele.

Ao que tudo indica, os papéis desempenhados pelos acompanhantes da pessoa surda durante consulta médica, extrapolam as expectativas para o mesmo, desempenhando funções que não lhe caberiam caso fossem pacientes comuns. É possível que aconteça a estigmatização dos surdos (GOFFMAN, op. cit.), ou seja, que sua limitação auditiva seja generalizada para a pessoa como um todo.

Há uma convivência por parte de todos os envolvidos com essa situação. A família exerce funções que não lhe competem, assumindo responsabilidades para além de suas capacidades/atribuições. A equipe de saúde desconhece as especificidades da pessoa surda e demonstra não conseguir lidar com as mesmas, sequer na escolha de dirigir-se diretamente ao paciente na tentativa de vincular-se ou simplesmente demonstrar investimentos direcionados ao paciente. Ao mesmo tempo, a família superprotege a pessoa surda, empoderando-se para além do que deveria e, assim, sobrecarregando-se com toda a responsabilidade excedente.

Mediante esse cenário, caberia ao Surdo, o maior prejudicado, reivindicar uma mudança desta dinâmica. A dependência fomentada desde cedo e a privação das informações poderiam gerar a apatia dessas pessoas, que não se reposicionam de forma a serem compreendidas ou terem suas opiniões

acatadas por suas famílias. Contudo, em LIBRAS, expressam-se, na densa maioria, com grande insatisfação sobre a situação tal como ela se apresenta hoje.

Este parece ser um aspecto fundamental para se tratar a partir das reflexões relacionadas à prestação de serviços destinados a essa população, uma vez que as pessoas Surdas devem buscar estratégias para lidar com os serviços de saúde que rompem com o seu lugar social vitimizado, submisso. Seria fundamental que o mesmo pudesse demonstrar-se interessado e capacitado a aprender e interagir com as equipes de saúde que até o momento parecem desconhecer o potencial da Comunidade Surda.

Algumas situações foram naturalizadas por alguns entrevistados que contaram situações como eventos triviais. Alguns entrevistados disseram **depende de familiares menores de idade**. Esse, na opinião da pesquisadora, é exemplo muito revelador e significativo. Em algumas consultas, o paciente surdo adulto necessita que seu filho menor de 18 anos, por exemplo, não só o acompanhe como também exerça funções extremamente desviantes. Quatro entrevistados referiram, com naturalidade, que seus filhos, entre 9 e 13 anos de idade, exerciam esse papel, como mostra o seguinte exemplo:

“Ele sentou ao meu lado e traduziu tudo o que a mulher falou, seria difícil sem ele, mas ele foi junto. **P**: Qual a idade de seu filho? **E**: 11 anos. Agora, ele já está grande, mas desde pequeno, ele tem problema de bronquite, aí ele precisa ir ao hospital sempre para fazer inalação e eu só vou de acompanhante (sinaliza que vai atrás dele)” E24

Portanto, observamos que o que os entrevistados nomeiam como **acompanhantes**, é conceituado na área de saúde como **cuidadores**. Segundo os descritores da BIREME (2008), acompanhante refere-se ao “serviço especial prestado por voluntários que acompanham pacientes que necessitam ajuda para deslocar-se em instalações de saúde.” Já o conceito de **cuidadores** define-se como: “Pessoas que cuidam dos que necessitam de supervisão ou assistência na doença ou incapacidade. Podem prover o cuidado no lar, no hospital ou em instituição.” Embora cuidadores incluam pessoal médico, de enfermagem e de saúde treinados, o conceito também se refere aos pais,

cônjuges ou outros membros da família, amigos, clérigos, professores, assistentes sociais, outros pacientes, etc.

### **Tradutores-intérpretes**

Segundo o site do primeiro curso de formação superior para tradutores-intérpretes de LIBRAS do Brasil, o site da Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP). O tradutor-intérprete “é o mediador entre o surdo e as informações sobre a cultura e o universo ouvinte.”

A **necessidade de tradutores intérpretes** durante as consultas médicas foi outra unanimidade entre os entrevistados surdos. Os participantes “sonham” que essa realidade possa um dia concretizar-se. Reforçam que, sem eles, estão restritos a uma realidade de exclusão:

"Se tivesse intérprete era melhor, elevava o nível da comunicação" E5  
"o que eu sinto mesmo é que o hospital precisa muito de um intérprete, e eu tenho vontade de sonhar mais alto" E5

"Nossa é muito especial uma consulta com intérprete, é um grande alívio, as coisas não estão prontas, a gente gosta, eleva o nível da comunicação." E5

Outro depoimento que corrobora a essa idéia.

"Mas eu acho um pouco impossível não verem a importância de ter intérprete no médico." E10

A expectativa apresentada foi observada em praticamente todos os entrevistados, contudo, alguns dizem dos intérpretes como se fossem desempenhar as mesmas funções descritas como as dos familiares que são seus acompanhantes atualmente, por exemplo, no caso em que ele converse diretamente com o médico, decida por ele e etc. Em contrapartida, alguns explicitaram que conseguem supor o resgate de sua autonomia, em relação ao papel que os acompanhantes desempenham hoje, quando no futuro estiverem na presença de tradutores-intérpretes de LIBRAS. Como ilustração:

“Até para o acompanhante seria bom a presença do intérprete.” E13

Os entrevistados referem-se à presença dos tradutores-intérpretes como necessária para a realização dos atendimentos clínicos.

"Eu gostaria que o médico sempre chamasse intérprete e sempre atendesse junto, então, o médico explicaria tudo para o intérprete que explicaria tudo pra mim e aconteceria uma comunicação efetiva, uma troca, porque eu também falaria para o intérprete que falaria para o médico. Ia ser bem melhor" E1

Durante essa seção, a pesquisadora identificou diferentes aspectos relacionados ao exercício profissional de interpretação. Referindo, por exemplo: **a falta de acesso** a intérpretes (**não tem** intérprete em número suficiente, **onde** estão? **como** acioná-los? quem e como **remunerá-los?**), **a luta** da Comunidade Surda. **Familiar** como tradutor-intérprete?

Concernente à falta dos profissionais, os entrevistados opinam sobre formas de viabilizar o acesso ao profissional das seguintes formas:

"Se o médico não entende nada, ele pode escolher chamar o intérprete ou por televisão, computador, uma *webcam*, se usa a língua de sinais, ele faz contato com o intérprete e a gente entende." E18

Em diferentes países do mundo, essa já é uma realidade. Alguns artigos científicos relatam experiências bem sucedidas referentes aos “*relay services*”, que para os surdos significaria dizer: serviços de intermediação por telefone, internet e/ou vídeo. No Brasil alguns são conhecidos pela comunidade surda, outros conhecidos e também utilizados como CAS e o uso de tecnologias assistivas como os TDD, telefones adaptados, também utilizados no Brasil. Os serviços oferecidos por empresas prestadoras de serviços têm o incentivo de seus respectivos governos tais como os “*relay services*” com IP – *Internet Protocol* –, o VRS (*video relay service*).

“Ter intérprete dentro do hospital, nem que seja uma central, que acione um intérprete e ele se desloque até lá, também as pessoas precisam entender que não basta só chamar o intérprete, o médico

precisa entender que o intérprete é necessário, fazer um atendimento em conjunto." E19

Um dos entrevistados sugere que o convênio lhe ofereça um guia especial de serviços. Propõe o planejamento da distribuição proporcional de tradutores-intérpretes nos serviços de saúde por região, segundo a quantidade de moradores surdos. Diz que ainda que os serviços de referência fossem longe de sua casa, ele preferiria. Também acredita que seus colegas surdos se importariam menos com a distância do que o que lhes incomodam a má qualidade dos serviços prestados atualmente.

Muitos entrevistados falam da importância da mobilização dos membros da Comunidade Surda para que possam **lutar** pela mudança dessa realidade e pela inclusão de intérpretes na área da saúde.

"O que eu tenho vontade é de lutar pra aumentar a quantidade de intérpretes" E5

Confirmam que a militância da Comunidade deve acontecer a partir da união do grupo a partir desse "causa".

"É preciso lutar por intérprete, eu quero tentar, seria possível mas... nós, todos surdos, devemos lutar, pode ser um pedido de todos os diversos surdos, mas falta coisas, entendeu?" E1

O entrevistado dez concorda com o depoimento do primeiro.

"É importante, se o grupo de surdos é prejudicado, todos nós precisamos lutar para conseguir intérprete" E10

Os pacientes que participaram da pesquisa expressam **sentimentos, idealizando** a presença do intérprete durante as consultas ambulatoriais.

Alguns adjetivos utilizados pelos sujeitos da pesquisa revelam como os surdos se sentem ao projetar a possibilidade da realização de consultas na presença de intérpretes profissionais.

Os qualificadores utilizados por eles foram: "agradável", "eu ia gostar muito", "aí é fácil o contato", "aí o surdo entende sobre a própria saúde",

“melhor”, “é bom - é normal a comunicação”, “eu fico livre”, “muito feliz”, “muito mais fácil”, “contente”, “leve”, “seria perfeito”, “é muito claro - é muito melhor”, dentre outros.

Chama a atenção à **idealização** de que com a presença do tradutor-intérprete haveria o **acesso pleno às informações**, a partir dos discursos dos participantes da pesquisa, subentende-se que a presença do profissional poderia ser de **neutralidade** plena.

“Ele me fala tudo, eu entendo.” E2

Igualmente, foi expressa a compreensão deturpada da função do profissional, confundindo-a com a função predominantemente descrita como a exercida pelos acompanhantes atualmente.

“Se tivesse intérprete, eles conversariam entre eles, seria muito melhor pra mim” E9

Contudo, algumas falas a respeito demonstram fantasias sobre a efetividade da comunicação entre pacientes ouvintes e o médico ou entre pacientes surdos na presença de tradutores intérpretes profissionais, pois fantasiam que essas sejam: “transparentes”, “completas” ou “perfeitas”, nos termos dos próprios entrevistados.

Artigos recentes da literatura internacional demonstram que existem diferenças importantes entre os profissionais que exercem a profissão. Para diferentes grupos de pesquisa de universidades dos Estados Unidos, na área de interpretação médica, existem diferenças substanciais entre as práticas realizadas por tradutores-intérpretes: profissionais e *ad hoc*. Eles alertam que a presença dos segundos pode ser altamente prejudicial ao paciente surdo, podendo potencializar os riscos de intercorrências quando as consultas são intermediadas por eles.

*“O intérprete seria o terceiro elemento presente na clínica, aquele que facilitaria a interpretação entre as línguas do clínico e do paciente. Um “intérprete profissional” foi definido como qualquer indivíduo pago e concedido pelo hospital ou sistema de saúde para interpretar.*

*Ele também pode ser chamado de “intérprete hospitalar” na literatura internacional. Dentro do campo dos denominados “medical interpreters” alguns não são licenciados ou credenciados e os treinamentos para esses profissionais podem apresentar configurações amplamente variadas. Tal variação acontece identicamente na literatura científica. A gama de treinamentos práticos incluem o treino de pelo menos 40 horas que inclui os estudos da terminologia médica e habilidades específicas de interpretação para o exercício nos contextos médicos. O intérprete ad hoc, diferentemente, é o intérprete não treinado que é chamado para interpretar, tais como os familiares do parente surdo, ou um funcionário que também é bilíngüe, que por desvio de função exerceria essa responsabilidade, ou alguém que se autodenomina bilíngüe na sala de espera e se voluntaria a interpretar” (KARLINER, 2007).*

Portanto, há um visível descompasso entre o que se discute na literatura acadêmica emergente e a maneira como se perfilam as expectativas dos membros entrevistados da Comunidade Surda de São Paulo. A produção científica aponta para o tema de forma a expor a grande complexidade deste objeto, que na opinião da pesquisadora deveria ser objeto de muitos estudos em São Paulo e no Brasil, a fim de que a inserção de tradutores-intérpretes na área da saúde possa ser planejada e que os “erros” observados nas intervenções que já são realizadas em outros lugares do mundo, pudessem ser evitados ou mitigados.

A presença do tradutor-intérprete nos serviços de saúde aparentemente é uma das questões mais desafiadoras para a inserção positiva dos pacientes surdos nos contextos de saúde.

Para lidar com a complexidade deste objeto algumas problematizações seriam essenciais em relação ao tradutor-intérprete, tais como:

O que se espera de seu **trabalho prescrito e real**? Como a equipe de saúde poderia **incorporar** o tradutor intérprete como membro do time/equipe de saúde? Quais as **expectativas** da Comunidade em relação a isso? Quais são as **sugestões**? Quais problemas podem ser **antecipados**? Como mitigar esses problemas, **preparar a equipe** para sensibilizar-se dessas especificidades e necessidades dos surdos?

Vale lembrar que o presente trabalho aborda as opiniões dos surdos, mas para a operacionalização dessas mudanças toda a equipe de saúde estaria envolvida, inclusive os gestores/administradores dos serviços de saúde.

Um entrevistado sugere que os tradutores-intérpretes façam parte do SUS:

"Nos diferentes lugares que se vai, não tem intérprete, precisa. O surdo fica boiando, eu queria, eu preferiria que o intérprete já fizesse parte da instituição do SUS" E7

Eles também referem o impacto positivo que imaginam advir dessa mudança de prática em relação a mudanças sociais a médio e longo prazo. Para as futuras gerações:

"Desde pequeno, que mesmo com jeitinho de criança, ele pudesse sinalizar, então o surdo ia crescer acostumado." E6

Também falam da mudança da representação da imagem de falantes em relação à equipe de saúde.

"Eu tenho certeza que se eu fosse com um intérprete, o médico ia ficar boquiaberto e o meu intérprete poderia escrever e entregar o papel ao médico, ele não iria nem acreditar" E6

Já a possibilidade da difusão de LIBRAS, em relação ao seu uso e à formação de novos profissionais tradutores-intérpretes afirmou-se que:

"Queria que aumentasse a quantidade de intérprete, aos poucos isso poderia se ampliar muito (...) poderia difundir a língua de sinais, as pessoas poderiam entender o que é um surdo, queria divulgar LIBRAS" E9

Dessa forma, o impacto da presença de tradutores-intérpretes para a Comunidade como um todo poderia ser o de empoderar o grupo:

"Os surdos vão conversar uns com os outros, vão entender, vão descobrir o que eles sentiram e tinham no passado, porque eles vão ter contato, porque fora, as pessoas sabem sobre saúde, a gente está atrasado." E9

Um estudo realizado na Filadélfia demonstra que os pacientes surdos estão cientes das contribuições advindas da presença dos intérpretes e as



vantagens da comunicação direta com seus terapeutas. Alertam, contudo, que os prestadores de serviços que têm pouca experiência como intérpretes precisariam reconhecer suas limitações e se aprimorar como intérpretes. Os profissionais deveriam assumir que mesmo com a presença dos intérpretes são eles, os responsáveis por assegurar uma comunicação adequada. Para tanto é essencial conhecer as bases culturais dos pacientes a fim de promover a interação. (STEINBERG, 1998)

Portanto, a presença do tradutor-intérprete parece ser essencial para a promoção do acesso da população surda. Contudo, a literatura científica trata de questões pertinentes para que se possa fazer um planejamento responsável desse processo, pois lembra de que essa resposta não é a panacéia do problema de exclusão da Comunidade Surda. Esse aspecto mereceria futuros investimentos em pesquisas.

### **ACESSO - Momento pós-consulta**

O momento pós-consulta é na realidade um momento de grande silêncio no banco de dados desta pesquisa. Nele, esperavam-se reflexões, dúvidas e inquietações a respeito da consulta. A pesquisadora tinha como expectativa a discussão sobre o auto-cuidado e os desafios que as orientações médicas propõem frente à rotina do paciente.

Contudo, os entrevistados dizem que novamente se submetem ao tratamento combinado entre o médico e seu acompanhante, que muitas vezes são de conhecimento e, portanto, são administrados por esses ouvintes próximos. Não fica claro qual o grau de adesão ao tratamento e o grau de conhecimento a respeito dele para os pacientes surdos porque poucos opinam a esse respeito.

Muito embora o momento da pós-consulta permaneça incógnito, algumas entrevistas demonstram que as dúvidas das consultas seguem por anos na vida das pessoas surdas, aparentemente quando tem oportunidade de conversar a respeito dos seus problemas de saúde, as possibilidades de dirimirem dúvidas não acontecem em tempo de serem aproveitadas para os

seus próprios tratamentos e que as informações posteriores à resolução de suas queixas os deixam estupefatos e/ou cada vez mais incrédulos das equipes de saúde.

Esse entrevistado está se referindo de um episódio de sua infância:

"até hoje eu me lembro disso, mas ninguém me explica, não sei..."E3

O outro participante relata a descoberta tardia de uma orientação a qual deveria ter tido acesso no momento da consulta.

"a perna não melhorava ela ficava latejando, depois eu fiquei sabendo que eu não podia comer churrasco, fritura, cerveja, tinha um monte de coisa" E9

Neste caso, compreender o que houvera passado no serviço de saúde causou-lhe um susto.

"... só depois minha irmã me explicou o que estava acontecendo, eu levei um susto, fiquei preocupado" E13

O exemplo a seguir, contudo, tem um caráter muito diferente dos discursos apresentados acima porque nele, o paciente diz que o momento pós-consulta representaria o momento em que todas as informações lhe seriam reveladas. Seria o momento em que a tradução-interpretação não corresponderia ao o tempo da consulta. Seu acompanhante, que lhe pede paciência e pede para que espere um depois. Depois em que se teria tempo para esclarecimentos relacionados à sua saúde e aos procedimentos aos quais já houvera se submetido. Neste momento, seria o momento de "ouvir". "Não, já não me lembro mais" ou "o médico fala difícil, não é possível explicar como ele", e assim por diante.

O exemplo a seguir revela esse descontentamento:

"Isso me aborrecia. Sempre me pediam pra esperar e eu esperava até chegar em casa. Afoito eu falava: 'eu perdi, eu perdi as informações', 'me conta', ela resumia muito e me falava. Eu perdia a paciência." E25

Por outro lado, este paciente surdo explica quais estratégias utiliza para minimizar as dificuldades enfrentadas nesse contexto.

"O que me ajudou é que fiz faculdade, quando vejo uma palavra difícil, eu procuro estar atento ao intérprete, aí eu percebo com a

tradução, e também procuro leitura, então, passo a compreender o que aquela pessoa tinha me dito, então, eu comparo o que a pessoa fala e o que o leio e o que é traduzido, tiro as minhas dúvidas por comparação." E15

No futuro, ao desenvolver estratégias que promovam o acesso da Comunidade Surda à rede básica de saúde, o momento pós-consulta, deve ser reconhecido como o momento pós-diagnóstico. A fase em que o auto-cuidado, a adesão ao tratamento deve acontecer com crítica. Por ter recebido algumas informações, o paciente deve pesquisar informações adicionais relacionadas ao diagnóstico de saúde fornecido pelo médico. Mais uma vez, materiais adaptados devem estar disponíveis para essa população, tais como livros, folhetos explicativos, bulas, etc.

#### **Grau de satisfação do usuário surdo nos setores público e privado**

Dos vinte e cinco (25) entrevistados, onze (11) afirmam que não existe diferença na qualidade de prestação de serviços dos setores público e privado.

"eu acho que o médico particular, do convênio ou do governo, são todos iguais." E3

Alegam que em ambos são oferecidos serviços de má qualidade porque não há comunicação. Não há a presença do intérprete e, por isso, são obrigados a irem acompanhados de um ouvinte.

"No particular isso também não fica claro. Nem o SUS nem o particular estão livres disso. Mas nos dois são importantes intérpretes"  
E1

Dentre os que se posicionam dizendo que não há diferenças na qualidade de prestação de serviços para a Comunidade Surda, houve comentários complementares, inespecíficos para sua particularidade: três deles comentam que a fila do SUS é maior, portanto a espera para o atendimento é mais longa.

"faz tempo que fui ao governo, mas eu acho que entre o governo e o particular não tem muita diferença, eu acho que no governo tem muita fila e demora mais, e no particular, eu acho que a fila anda mais rápido e eles são mais atenciosos." E2

Um deles define que a qualidade do serviço prestado pode variar com o tipo de funcionário com o qual pode se deparar o paciente. A qualidade do serviço a ser prestado é proporcional ao grau de sensibilidade e familiaridade dos profissionais de saúde frente à comunidade surda e à língua de sinais, independentemente do caráter do serviço nos presentes termos.

"Por exemplo, o hospital do governo ou particular, eu acho igual, porque o principal é encontrar uma pessoa legal." E17

Portanto, o dado mais revelador da fala dos sujeitos é a indistinção entre os dois sistemas, uma vez que boa parte da amostra diz não haver comunicação em ambos os sistemas.

## **5.2 A COMUNICAÇÃO INTERPESSOAL E O DIREITO A INFORMAÇÃO**

O terceiro princípio da Carta dos direitos dos usuários aponta que: todo cidadão tem direito a um tratamento humanizado e sem nenhuma discriminação. O usuário tem direito a um atendimento sem preconceito de raça, cor, idade, orientação sexual, estado da saúde ou nível social. Os médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde devem ter os nomes bem visíveis no crachá para que possa saber identificá-los. Quem está cuidando de você deve respeitar seu corpo, sua intimidade, sua cultura e religião, seus segredos, suas emoções e sua segurança. (BRASIL, 2007).

Os depoimentos dos pacientes entrevistados, contudo, refletem uma experiência bastante diferente das recomendações apresentadas na Carta dos direitos dos usuários. A idéia central que se demonstra a partir do exemplo a

seguir, redundou nos enunciados traduzidos, estando presente nas entrevistas de todos os surdos que participaram da pesquisa:

"porque existem muitos surdos que se prejudicam por conta da comunicação ruim. É isso, seria muito importante que melhorasse a comunicação com os surdos para melhorar a saúde, essa é a minha opinião." E7

Para SILVA (1996), "a comunicação adequada tenta diminuir conflitos, mal entendidos e atingir objetivos definidos para a solução de problemas detectados na interação com os pacientes".

Todos expressam que, em geral, há um desgastante processo de negociação a respeito de estratégias comunicativas que possam promover melhor comunicação, sem êxito. Sempre que precisam de uma consulta médica, primeiro tentam a leitura oro-facial, afirmam que, de início, o médico fala (papapapa) imitando uma forma ininteligível de dizer e fazem caretas, demonstrando desconforto, replicando os sentimentos mútuos entre ele e o médico que o atende, dizem ser necessário dizer que não entendem por várias vezes durante as consultas, pedem, insistem, às vezes imploram que os profissionais escrevam e, por fim, suas letras são ilegíveis, os vocábulos são desconhecidos.

Contam que para a realização de uma consulta eles precisam de paciência, muito esforço, tendo que superar o medo de "algo dar errado" por conta da esparsa ou de nenhuma comunicação.

Para viabilizar o atendimento em saúde hoje, freqüentam os consultórios médicos, do SUS ou particular, acompanhados de pessoas ouvintes, especialmente familiares, mas também de amigos, vizinhos, quem se dispuser a "ajudá-los".

A principal justificativa que motivaria a não-comunicação entre surdos e os profissionais da saúde, segundo eles, deve-se a incompreensão e não identificação do paciente como membro da comunidade surda.

"gostaria que as pessoas tivessem mais paciência com as minorias, tivessem mais sensibilidade para compreender que o surdo tem dificuldade na comunicação" E7

O desconhecimento por parte das equipes de saúde também foi expresso da seguinte forma:

"o médico precisa respeitar o surdo, saber que é uma cultura diferente." E11

Os **sentimentos e a percepção** dos usuários surdos sobre a **equipe de saúde** com os quais tiveram contato foram expressos com os seguintes adjetivos: "Muito boazinha", "tem medo de se comunicar", "frescos", "fogem de você" (surdo), "fingidos", "sabe me atender" *versus* "não sabem se comunicar", "super perdidos", "não sabem o que fazer", "não se adaptava aos surdos", "têm preconceito", "vêm nosso corpo como pedaço de carne", "uns bonzinhos e outros chatos", "falsos", "são difíceis", "não tem paciência", "não gostam do surdo", "não tem respeito", "riem do surdo que tem medo", "ganha o dinheiro e já fala tchau", "você via que ele queria se livrar de mim", "começou a suspirar e demonstrar impaciência", "demonstra ansiedade."

Dos adjetivos que emergiram dos discursos, percebe-se que na maioria das vezes os surdos apresentam uma representação negativa dos profissionais da saúde. A concepção prévia que os pacientes têm de seus interlocutores em saúde certamente poderão interferir na intenção comunicativa e nos produtos das interações com seus interlocutores.

Considerando que a modalidade da LIBRAS é não-verbal, deve-se lembrar que a esta semiótica exige muito da expressão corporal e facial como elementos próprios da língua. Portanto, devemos lembrar que "os profissionais da saúde, não devem se esquecer de que suas mensagens são interpretadas não apenas pelo que falam, mas também pelo modo como se comportam. Ao tomarem consciência da importância da linguagem corporal, aumentam a efetividade comunicativa e melhoram sua postura ao que se refere à proximidade física do paciente, postura e contato visual" (SILVA, 1996).

Esta recomendação deveria ser redobrada para os pacientes surdos.

Em relação ao momento da consulta, à **comunicação interpessoal**, relataram graves dificuldades de comunicação de maneira unânime. Os relatos são muito próximos, a ponto de muitas vezes aparentar ser um único sujeito.

"eu não sei o que aconteceu, eu sei só que eu fiquei doente e eu precisei ir ao médico pra melhorar minha saúde" E4

Referem que saem das consultas com dúvidas, sem conseguir expressar seus sentimentos, sintomas e o histórico das demandas de saúde.

"também tive problema no nariz, não era resfriado, lá atrás do nariz estava sujo, eu fiz exame e não adiantava, ele só me dava remédio, não tinha intérprete, ele só oralizava, o ouvinte nunca conversou comigo, não explicou o remédio, nada, sempre foi assim." E13

Por não conseguirem boa comunicação, recorrem sempre a um acompanhante, que na maior parte das vezes é um parente (ouvinte) e de sua confiança e que, no momento da consulta, quase não partilha as informações trocadas entre ele e o médico, adicionando-se que os acompanhantes ouvintes costumariam tomar as decisões sobre o corpo e a saúde da pessoa surda.

"eu vou ao médico tirar pressão, as pessoas olham, mas não falam nada, não falam se está boa, eu não sei quanto eu tenho de pressão, ainda não, eles poderiam dizer se está alta, baixa, boa, eles não nos respeitam, não há troca, eles avaliam o meu pulmão, depois não falam nada, não é fácil." E12

Durante as entrevistas os participantes surdos referiram-se a qualquer parente ou amigo acompanhante como tradutor-intérprete, conforme já discutido e apresentado neste trabalho.

"minha mãe vai junto pra me explicar, mas ela só diz "está bom" "um pouco" ou se está "mais ou menos". Escreve "tudo bem" a gente pega o papel, vai embora junto e compra o remédio, aí melhora." E18

Em dois relatos descrevem médicos que se recusaram a atender o paciente porque era surdo.

Quando atendidos utilizam como estratégia para lidar com a falta de informação, repetirem as consultas, mudando de médicos.

Contam que muitas vezes passam em mais de uma consulta com a mesma queixa por não se sentirem suficientemente bem atendidos, alguns dizem que vão a diferentes médicos até que consigam uma comunicação mínima. Repetidamente, só avaliam o atendimento de forma negativa, no caso de falha do tratamento ao qual se submeteram, por exemplo, quando a dor persiste ou outro sintoma reincide.

Há um relato importante sobre a experiência de uma jovem surda de 20 anos que sofrera um acidente e apresentava queixa de dor no pé. A mesma conta que após a terceira consulta com três médicos diferentes, ainda não compreendia seus diagnósticos e as intervenções propostas. O terceiro médico pergunta se ela quebrara algum osso e a mesma responde que não. Contudo, em sua narrativa, ela esclarece à pesquisadora que o médico da consulta anterior, já havia lhe dito que era possível ver uma fratura, a partir do Raio X (“foto do pé”). Portanto, embora a jovem soubesse reproduzir de forma perfeitamente inteligível o seu diagnóstico (porque fala oralmente a palavra), a mesma demonstra não apenas que não compreendera o que lhe foi dito, mas também que não expressou suas dúvidas no momento da consulta. O que chama a atenção neste caso é um elemento que pode ser considerado emblemático no exemplo da jovem.

A pertinência desse exemplo, encontra-se principalmente na necessidade de outros estudos, cuja hipótese consiste em que a não-adaptação e o não-planejamento dos serviços de saúde para a Comunidade Surda pode ser motivo de ônus ao próprio sistema, uma vez que a baixa eficácia/eficiência terapêutica aparentemente gera repetições desnecessárias de consultas, aumentando o tempo para o tratamento de demandas de saúde da Comunidade Surda. A partir da descrição desta entrevistada as diferentes consultas realizadas foram descontínuas, como se cada encontro com um novo profissional fosse a primeira avaliação referente ao assunto abordado. A frustração e incompreensão a respeito da relação que se estabelece entre o médico ouvinte e o paciente surdo é um aspecto consistente, fortemente presente nos discursos dos entrevistados sinalizadores e constitui-se como resultado significativo desta pesquisa.



“Eu sempre precisava trocar de médico, era sempre um médico diferente, por quê? o primeiro médico que eu levei, ele tinha dificuldade de comunicação, eu mostrava meu bebê, ele falava muito rápido, eu perguntava as coisas e ele não explicava direito, no segundo eu perguntava e ele não tinha paciência pra explicar, no outro médico ele falava “ah seu bebê está ótimo.” E23

Outra pessoa também diz:

“Se o médico não tem paciência, não gosta de escrever, aí eu cancelo, chamo a minha mãe, vou em outro médico, marco outro dia para evitar problemas de saúde.” E19

Uma observação importante é que esta pessoa tem idade acima de 40 anos, mas ainda precisa da ajuda da mãe.

Segundo (MALDONADO, 2003), o que acontece num relacionamento é produto das “pessoas que compõem o vínculo e na relação entre profissional e cliente, esta noção é o fundamento da co-responsabilidade”. A co-responsabilidade implica, fundamentalmente, em saber que a

*“função do profissional é expor, com honestidade e clareza, os fatos, os prós e contras, os riscos e as conseqüências ou as razões de uma indicação terapêutica; o profissional pode ainda acompanhar a o processo de decisão do cliente, ajudando-o a pesar alternativas e levantando questionamentos”.*

Os relatos discutidos nessa seção demonstram que a comunicação com o paciente surdo encontra-se comprometida desde o vínculo, início de toda a troca comunicativa.

Demonstraram-se atônitos ao se perceberem sem possibilidades de decidir de modo esclarecido e as expectativas em relação a esclarecimentos é alta.

“‘É simples, você quer remédio ou soro?’”, ‘Parece que já está melhorando’ ele diz, ele falou alguma coisa e eu pedi para ele escrever, ele tentava falar, eu insisti e ele escreveu, e fui tomar soro.” E16

Esse enunciado demonstra também falta de informação do paciente que entende como opções: hidratar-se ou tomar remédio. Aparentemente desconhece a possibilidade de o médico prescrever um medicamento para ser administrado junto com o soro.

Algumas evidências expõem **lapsos de informações** no momento da consulta. Apenas após a realização de um aborto uma jovem de 20 anos vai a uma ginecologista e só após a curetagem recebe algum tipo de orientação sexual, compreendendo como teria ficado grávida, conta que só alguns dias depois, com a repercussão familiar, ela pôde compreender o que havia acontecido com ela, com seu corpo e com um possível bebê. A pertinência do exemplo nos permite uma citação mais longa:

“Eu levei um susto porque eu não sabia como ficava grávida, eu não entendia, aí o que aconteceu, me deram um remédio, e eu não sabia de nada de gravidez, não me explicaram nada, me explicaram umas coisas com esse remédio e eu não entendi nada, porque por um mês eu estava sentindo tontura, enjôo. Um amigo me explicou direito, mas ele falou fica quieta e pegou o próprio remédio e era pra tirar e eu não sabia. A minha tia percebeu que eu estava ruim, estava sentindo um calorão, estava passando mal, eu estava mal, com dor. A minha tia falou “ah você está grávida”. Deu risada. Eu não estava entendendo nada, e aí eu falei que eu já tinha tomado um remédio, e ela falou que não eu era proibido que não podia. Bem, mas eu não entendi eu ia fazer o quê? Eu tirei, eu não lembro o nome, era um remédio pra tirar, o nome eu não sei, e a minha mãe não sabia, minha tia falava “não pode”, não mas eu não sabia, eu não entendi, a minha tia conversou particular, ficou brava. Eu fiquei com medo de me mandarem ir embora, eu não queria ir pra rua. Minha mãe e meu pai não sabiam de nada, eu já tinha tirado o que eu ia fazer? Eu ia morar na rua? Eu fiquei com muita vergonha dos meus pais, e minha tia me explicou, a minha irmã ouviu tudo, eu chorei, meus pais ficaram bravos porque eles falaram que eu podia ficar grávida, só não podia tirar, “você é livre pra ficar grávida”, “Ah! Eu não sabia disso, ninguém me falou isso antes”. Eu fiquei triste porque meu pai falou que eu podia ficar grávida mas não podia tirar porque Jesus não quer isso, ok, aprendi. Como a minha tia sabia que eu estava grávida e eu não sabia? Só depois disso tudo que eu fui aprender, ninguém nunca tinha me explicado, eu fui ao ginecologista. Ela deu um remédio pra limpar, ela falou de usar camisinha, explicaram um monte de coisa pra minha mãe, mas ela quase não me explicou nada. O que mais falou é que o médico falou que eu estava ótima, que eu ia ficar bem. Eu só fui uma vez no ginecologista, só nessa vez, só porque eu tinha perdido o nenê,

eu ainda não entendi direito. Ainda não tinham falado comigo, nunca, porque por exemplo, na quinta série, falaram comigo uma coisa muito simples, e agora eu estou na sétima série e ainda não entendi direito. Eu nunca tinha ido ao ginecologista, eu não sei nada, ninguém tinha me explicado.”

Outro discurso marcante, ilustra muito bem as dificuldades de comunicação entre membros da Comunidade Surda. O médico, de costas, portanto, fora do seu campo de visão do paciente, conversa com ele enquanto este está deitado em uma maca. O médico pede confirmação ao paciente e ele confirma com um movimento de cabeça. Este relato foi marcante para a pesquisadora porque se tratava de um erro comunicativo associado a um erro médico. E envolvia a amputação do braço do paciente. Isso fez com que a mesma pensasse muito a respeito do valor simbólico das mãos para a identidade surda. No universo de significações da cultura surda, que se utiliza das mãos para comunicar-se, a ausência de uma das mãos teria um desdobramento bastante significativo para uma nova forma de comunicar-se, assim como para sua identidade surda.

“Se eu não estivesse junto com a minha mãe, se fosse só o médico falando, se não tivesse intérprete, como seria? Se eu tivesse sozinho quando o médico mandou cortar meu braço, que quebrou no futebol, se minha mãe não estivesse lá ou se não tivesse encontrado outro médico de confiança ou se não tivesse tido aquela briga toda, se ela não tivesse ficado brava... Eu sou surdo, não estava entendendo. Mas fui operado e consegui. Depois de tudo, minha irmã me contou e eu fiquei horrorizado, levei um susto e agradei a Deus por não ter acontecido isso. Por isso a gente precisa lutar para ter intérprete junto com o médico. Isso precisa ser divulgado sobre a importância da interação com os médicos, precisam ser criadas leis, eu queria muito que isso acontecesse porque (expressão de desgosto) é ruim ficar sendo acompanhado ao médico, eu quero exercer a minha responsabilidade, acho que as pessoas também deveriam lutar por isso.” E8

Apesar do medo revelado, algumas opiniões dos entrevistados também revelaram que a compreensão de resolubilidade em saúde em muitas vezes é vista pelo surdo como o desejo de medicalização e mesmo nestes casos faltam elementos para avaliá-la.

“dava pra entender, aí eu tomo o remédio, ainda mais se o nome do remédio for conhecido pra mim, eu sempre, desde a infância, eu tomo benzetacil por conta da garganta, muitas vezes me mandaram tomar benzetacil, aí eu tomo porque essa eu conheço, eu sei que eu vou tomar a injeção, e acabou, resolveu o problema, eu volto pra casa e está resolvido.” E8

Os sujeitos entrevistados concebiam o **consultório** como um **local para aprender**, e reincidentem no quanto estão limitados, acerca da compreensão dos conteúdos de saúde devido a pouca instrução e às barreiras enfrentadas no ensino formal, o que dificulta o processo de escolarização desta população. Tratam, assim, da importância do **conhecimento prévio** para a construção de sentidos nos contextos de saúde.

“a maioria dos surdos não sabe ler, por mais inteligente que seja o surdo, ele não sabe do seu corpo, o que tem dentro, onde fica o rim, e aí dá pra interagir?” E9

O depoimento a seguir fomenta a discussão de que sem compartilhar os conteúdos da área, a língua em comum para a troca de informações não seria suficiente para a compreensão das mensagens.

"ele traduziu as coisas pra mim, mesmo assim eu não entendi muito"  
E6

Os entrevistados tratam das questões do letramento e das experiências no ensino formal.

“(...) em biologia a gente deveria aprender coisas importantes sobre a saúde, sobre os seres vivos, os vermes, de verdade, eu não sei nada.”  
E4

Ao mesmo tempo em que, desejam aprender sobre as ciências da saúde, também falam das dificuldades enfrentadas no contexto educacional.

"Também estudo, ainda não terminei o segundo colegial, isso é algo que fala muito contra mim, lá no colégio, eu senti muito preconceito, e eu não entendo nada, é muito difícil" E5

Os entrevistados demonstram grande frustração sobre fato de não aprenderem com os médicos durante as consultas. Este aspecto nos faz refletir sobre a importância do conhecimento prévio para a compreensão e troca durante os atendimentos. O grau de instrução, a possibilidade da aquisição e ou aprendizado de diferentes línguas, inserção social, letramento, oportunidades para exercitar o senso, dentre outros elementos que influenciariam em diferentes graus o potencial para a participação, engajamento e exercício da autonomia do sujeito surdo definitivamente relacionam-se aos diferentes repertórios desse sujeito.

Porque a língua de sinais é uma língua gesto-visual, há uma significativa melhora na qualidade da comunicação quando presencial. Esse aspecto aparentemente é de grande relevância para explicar a intensidade dessa frustração em relação ao não compartilhamento e troca de informações com os surdos, porque esses, diferentemente das pessoas ouvintes, não terão acesso à variedade de outros portadores de textos adaptados que os levem a compreender seu estado de saúde e outras informações a ela relacionadas.

Submetem-se a procedimentos sem explicações, mesmo quando estão presentes seus acompanhantes, dizendo que os profissionais agem de forma invasiva.

“Vão enfiando as coisas.” E19

Para a realização de exames os dois exemplos a seguir parecem relevantes. O primeiro refere-se a um relato apresentado durante a coleta de dados dessa pesquisa de mestrado e a segunda, refere-se a um relato encontrado na literatura científica.

A experiência do paciente surdo no Brasil, aparentemente foi durante a realização de uma tomografia computadorizada, mas o mesmo não sabia nomear o procedimento.

"Eu fui a um lugar com uma luz que eu tinha que deitar e ficar parado, fazer exame, é confuso, eu tive que ficar quieto, as pessoas falavam pra eu esperar, pra ficar calmo, só depois o médico entendeu que eu era surdo, mas eles não explicaram nada pra mim." E6

Em artigo científico divulgado em 2004, cuja discussão diz respeito aos exames físicos e procedimentos realizados com pacientes surdos,

reportam-se problemas relacionados a diferentes procedimentos. Um deles seria a realização de radiologias com homens e mulheres surdas, “quando os técnicos ‘desaparecem’ atrás daquelas proteções contra a radiação sem instruir adequadamente o paciente”. O relato da paciente explicita a questão: “Eu não sabia que deveria segurar respiração durante o RX”. Esta paciente precisou repetir sua mamografia devido a esta falta desta informação. Outro paciente queixa-se: “Se uma pessoa não pode ouvir, como saberá quando segurar a respiração? Não podemos ver o técnico” Os autores sugerem, a partir das recomendações dos entrevistados, que sejam adaptadas luzes para o momento em que os técnicos pedem para os pacientes prenderem o ar. (IEZZONI, 2004)

Um dos entrevistados da presente pesquisa de mestrado no Brasil, informa sobre sua (não)-experiência no pré-operatório.

"problema de garganta, eu estava de cama, tinham me dado uma injeção, eu estava dormindo, me levaram para o hospital e me operaram direto, eu nem sabia" E3

Conforme mencionado na seção de metodologia deste trabalho, ao refletirmos sobre os direitos à informação do paciente, deve-se lembrar que as fontes de informações não se restringiriam aos profissionais da saúde. Não bastaria que o administrador promovesse com suas equipes processos efetivos de esclarecimentos para seus pacientes durante suas consultas.

Outras fontes de informações são de grande importância para promover o acesso à informação em saúde, tais como bulas de remédios, peças de campanhas em massa e prontuários médicos, dentre outros.

Segundo a resolução CFM 1.331/89 o prontuário médico deve ser zelado pela Instituição de saúde, serve como instrumento para o paciente, para a própria instituição, aos profissionais da saúde e para a sociedade como um todo. As informações nele contidas devem estar disponíveis aos pacientes. (FORTES, 1998)

O discurso do primeiro entrevistado sintetiza a discussão relacionada ao universo da saúde em relação aos membros da Comunidade Surda, da seguinte forma:

“a gente precisa saber o nome dos remédios, os horários, precisamos das explicações, precisa do intérprete para explicar, para fazer perguntas, explicar as orientações, para a gente fazer boas escolhas.” E1

Os vinte e cinco entrevistados reivindicam informações mais claras e acessíveis, alguns são específicos, apontando o principal interesse, ou necessidades atuais. Podemos citar algumas delas como “as doenças sexuais”, “queria muito saber do meu bebê”, “qual é o sinal do problema do nariz dele?”, “ele tem alergia, pode tomar vacina? eu nunca soube disso...”, “como evitar as doenças” e por fim “os riscos para as pessoas relacionados ao sexo”.

A **comunicação em massa, campanhas** de saúde e estratégias de educação em saúde também estão presentes na discussão, uma vez que o início da inserção de legendas e/ou tradutores-intérpretes nas campanhas de saúde são muito recentes, eram praticamente inexistentes historicamente no Brasil.

"Porque às vezes não pode carne vermelha, carne amarela, gripe, essas coisas que passam na televisão, gripe aviária, porque às vezes a gente foi picado, contraiu uma doença, e essas coisas da vacina (sinaliza injeção) que passam na televisão C-O-M-U-M e também em situações especiais. E tem vacinas que a gente pode tomar, mesmo as comuns, a gente precisa perguntar a respeito, essa divulgação precisa ser boa, se é possível evitar problemas, porque a televisão pode ajudar, mas a televisão não mostra tudo para a população, eu percebo isso, então, às vezes, tem pessoas que me avisam e eu aviso aos surdos, eles ficam descrentes, “é verdade mesmo?”, e aí com o tempo, eles vão ver e está acontecendo mesmo. No hospital, eu tento perguntar, mas... eu queria saber, mas tudo bem." E10

Os membros da Comunidade Surda estão cientes de sua defasagem de informação em relação às disparidades no acesso a programas educacionais em saúde, materiais de divulgação com conteúdos relacionados, também referentes à mídia e outros meios de divulgação que extrapolariam o contexto clínico.

Devido a esta realidade, como se dá hoje, apresentam uma postura assimétrica quando se relacionam com o profissional da saúde.

“mas eu sinto que o surdo é muito... não consegue fazer mais perguntas, eu percebo que o ouvinte tem um universo mais amplo e se sente à vontade pra perguntar.” E14

Eles sugerem que algumas estratégias simples fossem de iniciativa do profissional para promover a informação e o exercício da autonomia. O médico poderia perguntar:

“É simples, você quer remédio ou soro?”, “Parece que já está melhorando” ele diz, ele falou alguma coisa e eu pedi para ele escrever, ele tentava falar, eu insisti e ele escreveu, e fui tomar soro.” E16

Neste depoimento o entrevistado diz que gostaria que o médico perguntasse qual era sua escolha entre remédio ou soro. Ele entendeu que o profissional dizia que já estava melhor. Quando conseguiu que o médico compreendesse o melhor canal comunicativo para ele, a escrita, o mesmo decidira sozinho e ele, antes de se fazer entender foi tomar soro.

Essa fala também demonstra a falta de informação do paciente sobre a possibilidade do médico ter prescrito um fármaco para ser administrado com o soro. O paciente parece ter compreendido que poderia escolher entre duas opções: hidratar-se ou tomar um remédio. De qualquer forma, não houve possibilidade de troca, em tempo.

Essa compreensão parcial dos fenômenos relacionados com os processos de saúde e doença para os próprios surdos foi bastante recorrente nos depoimentos dos entrevistados. O exemplo a seguir também ilustra esse aspecto:

"quando o problema acabou, apareceu uma bola no pescoço, me falaram que o problema do nariz tinha ido para o pescoço, eu entendi, tinha pulado do nariz para o pescoço" E21

A **terminologia em saúde** se demonstrou, portanto, inacessível para o surdo, que desconhece o jargão médico, inclusive quando se trata de doenças ou aspectos relacionados à própria saúde ou episódios que ocorreram com o seu próprio corpo. Esse relato complementa a idéia desenvolvida em relação a esse aspecto:



“quando ele escreveu, tive muita dúvida! Isso eu não conheço, essa palavra, não sei o que é... E nós começamos a trocar informações até que as coisas ficaram claras. Eu fui ao médico e ele escreveu: A-L-E-G-R-E, eu não sabia, o que é? O que significa? Você é contente ou nervoso? Eu disse que não que não que só estava com dor na garganta. O médico estava preocupado, como vou interpretar? Nunca atendeu surdo antes! Não conheço surdo. Perguntou o que tinha acontecido comigo. Foi pesado! Não conhece nada! Eu perdi, é a primeira vez...”

Para compreendermos plenamente o ruído comunicativo presente nesta tentativa de comunicar-se, devemos compreender dois elementos da Comunidade Surda o primeiro refere-se ao fato de que muitos surdos lêem por conhecimento mnemônico, ou seja, por reconhecimento visual das palavras, neste caso, o jovem de 22 anos, associou as duas palavras alergia e alegria construindo um sentido diferente do proposto pelo médico. O mal entendido se consolida pelo segundo aspecto próprio da realidade da Comunidade Surda: o fato do sinal: alergia, o mesmo que ‘coceira’ ser muito próximo do sinal: nervoso. Portanto, o mal entendido só pode ser justificado, apenas quando é possível a aproximação e compreensão de alguns elementos específicos da língua e cultura surda.

Esse é um exemplo importante que revela não apenas a privação de informações para a comunidade surda, mas também trata-se de uma especificidade da língua gesto-visual através do relato de um dos participantes. Ele conta não ter problemas de saúde, exceto, por estar sempre resfriado. Pela observação da pesquisadora e pelos fatos que compartilhou com ela, a mesma supõe que o jovem sofra de alergia.

Apesar de não desconfiar e até o momento não ter pesquisado sobre sua alergia, julgando que a recorrência dos “resfriados” não tenha relação. Ele sabe que não houve uma efetiva comunicação, se queixa porque o médico não tinha nenhuma familiaridade com surdos, mas comemora ter ido sozinho aos 32 anos ao médico.

“não conhece nada! Eu perdi, é a primeira vez, acredito que vou aprendendo, preciso insistir para aprender e ir melhorando e a minha família ficou feliz porque eu me comuniquéi com o ouvinte, fui sozinho agora quero ir sempre sozinho e me acostumar” E8

O fato é preocupante porque provavelmente E8 não pode avaliar os riscos dessa falta de comunicação, ou se avalia, o esgotamento em relação a sua condição de dependência tem tanto valor nesse momento, que os investimentos para sua emancipação passam a ser seu principal objetivo.

Com propriedade um deles comenta a esse respeito, partindo de um exemplo de outra área, que não à saúde:

"No juiz tem palavras como C-A-U-S-A é uma palavra igual do português, mas quando usada por um juiz tem outro significado, o médico tem várias palavras difíceis, tem nomes longos e difíceis" E15

Os entrevistados referiram muito pouco sobre seus problemas de saúde, aparentemente eles não nomeiam sinais, sintomas ou diagnósticos progressos. Entre uma consulta e outra não recontam sobre outras consultas realizadas para a pesquisa do mesmo problema, exames relacionados, dentre outras coisas. A realização da anamnese, da pesquisa sobre a história progressa da moléstia, dentre outras expectativas para uma consulta exigiriam que os surdos fossem informantes sobre seu próprio estado de saúde, sentimentos e sintomas. Das vinte e cinco (25) entrevistas **todas** as digitalizações que ocorreram estão demonstradas a seguir:

"P-U-B-L-I-C-O, qual é o sinal? Ah, é público, SUS, MS" E2; "H-E-U-M-E-U-P-A-T-I-A" E3 (Homeopatia); "médico nariz e garganta, médico dos ossos" E11(em LIBRAS); "S-A-T-O H-E-L-E-N-A", "E-S-T-O-M-A-G-A-GO", "U-L-C-E-R-A-S". E13; "sinaliza gota H-T e complementa verbalmente 'tia' E15; "fez um xérox do osso do pé" (RX) E20; "tirar foto" (RX) e "no O - ia (articulado) (ortodontia)" E21

Esses exemplos demonstram que os surdos utilizaram pouquíssimo alfabeto digital, a digitalização é parte da língua de sinais, serve para nomes próprios e palavras que não tem sinais oficiais caso, por exemplo, do jargão das ciências médicas. Portanto, a pesquisadora, que esperava que os participantes fossem utilizar muito o alfabeto digital, surpreendeu-se com esse resultado. Acredita-se que esta seja uma forte evidência de privação de informação dos dados sobre sua própria saúde. As aproximações das palavras em português e o uso de não-palavras também apontam para a mesma hipótese.

Na literatura científica, os achados são muito próximos aos discutidos nos resultados desta pesquisa até o momento. Eles alertam que tradutores-intérpretes pouco familiarizados com o jargão em saúde são tão prejudiciais às pessoas surdas ou mais dos que atendimentos sem nenhuma intermediação.

Nos Estados Unidos, onde o atendimento ambulatorial oferta atendimentos na presença de intérpretes da ASL, o *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* (JCHO, 2006) mantém que a adequação dos serviços de saúde para lidar com as questões lingüísticas e culturais não seriam apenas a fundamentais para os cuidados individuais, mas estão relacionados a qualidade da prestadora como um todo. Os itens: RI 2.100, RI 2.30 e RI 2.20 tratam dos direitos do paciente quanto à comunicação adequada, incluindo a presença de profissionais para a prestação de serviços de tradução-interpretação.

### **5.3 PRIVACIDADE**

O gerenciamento de serviços de saúde deve propor estratégias e acompanhar ações que promovam a preservação do direito à privacidade do usuário, ou seja, o direito do paciente para que o mesmo não tenha seus segredos expostos sem a finalidade do cuidar. Em momentos de horas livres dos funcionários, em elevadores, ou situações de consultas com outros pacientes, ou por diferentes motivações, os detalhes dos pacientes devem ser mantidos em sigilo profissional.

Lidar com esse princípio, não é uma tarefa fácil quando se trata de um atendimento comum. Ao refletir sobre a necessidade de inserção de um terceiro elemento que faça a mediação à comunicação entre o paciente surdo e o profissional da saúde, criou-se a expectativa sobre como os sujeitos surdos percebiam este aspecto do ponto de vista do acompanhante e/ou tradutor-intérprete de LIBRAS.

Os resultados apresentados surpreenderam muito a pesquisadora porque dois dos vinte e cinco (25) entrevistados se manifestaram a esse

respeito. Eles apontaram tal preocupação em três atores sociais: o intérprete, o familiar da pessoa surda e o ouvinte comum.

Apontam a problemática em relação ao **intérprete** como uma questão deontológica:

"se vai um intérprete ótimo lá só interpreta, não, não pode, precisa ter ética, É-T-Í-C-A. Por quê? Porque um surdo pode estar no médico e se deparar com um intérprete conhecido, fantasia dele: "ai, que problema, eu conheço, vou ter problema com fofoca", como ele vai falar de um problema sexual?, vai ficar com medo e não vai querer se comunicar e, então, é importante que a pessoa que vai interpretar não seja do meio surdo, para ele sentir que pode confiar, pode falar, que fora ele não vai falar nada, não, que ele vai me dar coisas pra fazer e eu vou contar pra ele, tudo vai ficar ali. E aí ele vai tranquilo pra casa cuidar da própria saúde." E2

"mas um intérprete que mostre que tem ética e que pode falar em paz." E2

O entrevistado três, demonstra bem a ambigüidade da presença do profissional no contexto clínico.

"Mas intérprete tem um lado bom e um lado ruim: o bom é que com intérprete as explicações ficam claras, mas às vezes o médico fala alguma coisa e eu sinto vergonha, o intérprete fica sabendo e fica curioso, fica interessado, isso é muito ruim, entendeu?" E3

No código de Ética do profissional tradutor-intérprete há um artigo que revela esse dever profissional no artigo segundo do inciso II da seguinte forma:

*"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 exercício 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 conseqüências ilícitas a terceiros".*

Em relação à **família**, expressam preocupação pela manutenção da privacidade por sentirem-se desconfortáveis e constrangidos pela possibilidade de precisarem revelar parte de sua intimidade.

"Ah, está bom, vai junto, mas se vai com a mãe, vai ficar falando da vida sexual com a mãe? Claro que não, ele tem vergonha, ele não vai falar e, acontece mesmo, eles não falam." E2

O outro entrevistado também expôs o mesmo problema:

"Com família, também é muito ruim, por exemplo, a mãe acompanha a filha e aí tem um problema qualquer, depois a mãe divulga, fala pra tia, pra cunhada, pras amigas o problema da filha, eu já vi isso acontecer, é muito ruim. E dois surdos casados, por exemplo, precisam levar a mãe pra falar de problema de sexo, isso é muito ruim. E a mãe intermedia as orientações do médico? Muito ruim, entendeu? É isso." E3

A estratégia de valer-se de um acompanhante que seja membro da família também foi descrita em outro sentido, o da invasão da privacidade do outro, no caso, o membro da família.

"Outro problema é a família, a família também é um problema, por exemplo, família sabe o que é AIDS? o que é doença?, o que é camisinha?, quais são os sinais (em libras) das coisas? Aí o surdo está sempre... na família você pergunta pra ele o que é a doença e ele não sabe." E2

Por último, os entrevistados que se demonstraram preocupados com a questão da privacidade o fizeram também em relação ao **ouvinte em geral**.

"com o ouvinte também tenho vergonha, porque o ouvinte é curioso, fica sabendo da nossa vida, dos problemas de saúde, depois espalha, é ruim. Entendeu?" E3

O décimo terceiro entrevistado (E13) e o décimo entrevistado (E10), que foram excepcionalmente inquiridos pela pesquisadora sobre o tema, explicam porque **essa não é uma questão** mobilizadora para eles:

"eu não vejo nenhum problema e eu preferia que ele (médico) tivesse contato comigo" E10

O outro entrevistado diz:

"de segredo?, eu não ligo, se eu for num médico, ele não vai saber nada de língua de sinais, vai olhar pra mim, vai olhar os meus olhos (referindo-se a exame físico), mas não vai entender nada sobre mim, isso gera confusão, e aí se houver algum erro?, no medicamento, pode acontecer?, não adianta, se eu vou à farmácia falta alguma coisa, não pode, eu quero uma explicação boa, eu gostaria, se alguém me ajudasse a entender, se houvesse um intérprete, eu ficaria calmo, se eu tivesse algum irmão alguma irmã [provavelmente sentido religioso] comigo, mesmo que fosse um resumo, me ajudaria." E13

A preocupação com os três diferentes elementos: a família, o intérprete e o ouvinte são revelações significativas para auxiliar no planejamento de serviços adaptados para os usuários da língua de sinais. Na opinião da pesquisadora, a proposição de se refletir a respeito da privacidade dos pacientes que possivelmente utilizar-se-ão de tradutores-intérpretes da área da saúde e, que hoje, já freqüentam o médico acompanhados de um mediador para a comunicação está sendo antecipado como um aspecto a ser “cuidado”, antes da inserção do intérprete nos serviços.

Os surdos necessitariam serem os proponentes dessas adaptações e enquanto não o fizerem diretamente, os mesmos podem planejar em conjunto esses serviços adaptados para a realização de seus atendimentos, debatendo com a comunidade. Eles devem estar preparados para lidar com a questão dos “segredos” e confidencialidade das informações, que até o momento não recebiam.

A pesquisadora acredita que porque até o momento estiveram privados dessas informações em saúde é que os mesmos não conseguem imaginar esse problema, ou então, a carência de informação é algo tão premente que passa a ser secundária. Contudo, para o momento, em que a legislação propõe a inserção de tradutores-intérpretes na área da saúde, esse debate torna-se ainda mais essencial. Ele os faria supor um futuro mais realista, muito embora a realidade de hoje seja aparentemente muito dura para esses sujeitos, as transformações das práticas em saúde devem ser relativizadas, eles devem ter clareza de que compartilhar uma língua não é suficiente para garantir a boa comunicação. O intérprete significaria a abertura do canal comunicativo entre os ‘interlocutores’ envolvidos, mas sua inserção nos sistemas de saúde traria consigo desafios específicos.

A Comunidade Surda, bem como os profissionais da saúde, necessitam compreender exatamente qual a função do profissional no contexto dos atendimentos clínicos, precisariam compreender que o exercício profissional não é a mesmo exercício de um acompanhante (amigo ou familiar), mas que se trata de um profissional da equipe de saúde, muito embora se espere obviamente que a equipe seja ‘amiga’, cuidadora. Caso todos os envolvidos

não entendam esses papéis, especialmente a diferença entre o acompanhante e o profissional tradutor-intérprete, esse novo contexto que se anuncia, que oferece a possibilidade de agirmos com justiça e equidade frente às especificidades dos surdos e, ao mesmo tempo, complexifica os atendimentos clínicos, estarão fadados ao insucesso.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para facilitar a visualização dos dados apresentados nesta dissertação, a tabela abaixo apresenta, de forma geral e sintética, os resultados observados.

Tabela sintética das barreiras vivenciadas pela Comunidade Surda durante atendimento em saúde

Barreiras	Evidência no discurso
<b>ACESSO</b>	
Resistência para procurar os serviços	“O surdo fica doente, ele pensa: vou fazer o que lá? Não dá pra conversar, aí ele só piora” E2, “Podem acontecer erros, eu evito” E18
Campanhas de saúde e estratégias de educação em saúde	“O governo precisa ofertar cursos que expliquem aos surdos sobre saúde, sobre AIDS, camisinha, esporte, saúde.” E2
Marcação de consulta por telefone	“É difícil ligar porque eu sou surdo; precisa telefone TDD para se comunicar e marcar o médico.” E18
Qual serviço procurar?	"Eu gostaria de um médico junto com um intérprete. Onde tem um intérprete junto com médico? Eu não sei." E17
Como chegar?	"Aí elas explicam em sinais, ajudam no nome da rua, o local, é muito melhor." E13
Atendimento na recepção	<p><b>E1. Ouvintes passam na frente</b> “Vi uma pessoa que chegou depois de mim, entrou e foi atendida.” E7</p> <p><b>E2. São chamados para consulta sem pista visual</b> “Não dá para ver porque o médico está dentro da sala, então, ele chama os ouvintes.” E15</p> <p><b>E3. Profissionais que demonstram não ter familiaridade com surdos</b> “Faltou à secretária prestar atenção de que eu era surda, para me avisar.” E7</p>

	<p><b>E4. Ausência de recursos visuais, tal como painel alfanumérico para senha</b> "Nós da comunidade surda precisamos que haja painel com os números, isso é o principal." E11</p> <p><b>E5. Informavam sua condição de surdos logo na chegada ao consultório</b> "Eu aviso que o meu nome, eu peço pra escrever no papel o meu nome e depois "surdo" (no prontuário) E13</p> <p><b>E6. Sentem-se apreensivos, ansiosos e inseguros por estarem na recepção</b> "Aí eu fico preocupado, será que me chamaram?" E11</p>
Reivindicação sobre qualidade- ouvintes	"Percebi um tratamento diferenciado na fila, quando era ouvinte o funcionário dava atenção com o surdo não" E9
Fila preferencial Surdo X Deficiência Geral	"Aí eu fico preocupado, será que me chamaram?" E11 "espera igual idoso, cadeirante, cego." E8
Falta de cadastro	"Não tem cadastro na recepção." E25
Como o serviço reconhece o paciente?	"Percebi um tratamento diferenciado na fila, quando era ouvinte o funcionário dava atenção com o surdo não" E9
Intérpretes	<p><b>Importância do intérprete</b> "Precisar de intérprete, precisa." E16</p> <p>"Sem ele não tem como, eu não entendo nada" E13</p> <p><b>Falta de acesso ao profissional</b> "são muitos lugares diferentes e é particular (...) pra pagar?" E1</p> <p><b>Papéis do intérprete</b> essencial para a consulta, um sonho, torna a comunicação completa e perfeita, confundidos com acompanhantes e ou cuidadores</p>
Acompanhante	<p><b>Importância do acompanhante</b> "eu preciso que a minha mãe vá comigo porque eu..." fico preocupado do médico não entender, e me dar uma injeção errada" E4</p> <p><b>Queixas sobre a falta de acompanhantes</b> "pra minha família não dá pra pedir ajuda eles são da roça também não sabem, tive que levar o papel na farmácia para que eles me explicassem" E9</p>



	<b>Papéis do acompanhante</b> tradutor-intérprete (mesmo desconhecendo a língua), defensores dos interesses e integridade física dos pacientes, tomadores de decisões, validadores de informações ou condição determinante para procurar um médico.
Público e Privado	“Governo ou particular, eu acho igual” E17
<b>COMUNICAÇÃO</b>	
Percepção sobre equipe de saúde	Representação negativa do profissional da saúde
Percepção do olhar do outro	Reportam manifestações de preconceito/discriminação, desconhecimento e/ou não-familiaridade
Cenário hoje	Comunicação muito difícil, devido falta de compartilhamento de uma língua, sem a presença de intérpretes e com acompanhantes que desviam sua função; letra do médico ilegível
Estratégias comunicativas	Iluminar ambiente, atenção visual e contato visual, escrever, sinalizar simples, falar devagar, validar dados.
Informação	<b>Consultório para aprender</b> “não me explica nada” E5
	<b>Jargão em saúde</b> Digitalizam não-palavras e desconhecem a terminologia
<b>PRIVACIDADE</b>	<b>Família</b> “Precisam levar a mãe pra falar de problema de sexo, isso é muito ruim.” E3
	<b>Intérprete</b> “(...) mas um intérprete que mostre que tem ética e que pode falar em paz.” E2
	<b>Ouvintes</b> “também tenho vergonha, porque o ouvinte é curioso.”E3

Os resultados apresentados não podem ser generalizados, os dados que emergiram das entrevistas com os vinte e cinco surdos adultos usuários da língua de sinais demonstraram dificuldades específicas no acesso à rede de saúde, uma significativa barreira de comunicação entre o sistema de saúde e os membros da Comunidade estudada, gerando iniquidades evitáveis. Ao analisar o aspecto da privacidade, observou-se que a maior parte dos entrevistados não se incomoda com este, sendo que com exceções, apenas três participantes abordaram o tema.

As falas dos entrevistados não expressaram nada a respeito da participação direta ou indireta destes usuários nos diferentes Fóruns de representação e participação social para a formulação e transformação das políticas públicas tais como os Conselhos de Saúde, Conferências e outros pólos em que os interesses da Comunidade Surda poderiam ser defendidos.

A pesquisadora sugere que outros estudos sejam realizados para investigar e estimular a divulgação e participação dos surdos nas esferas de representações dos usuários do SUS, tais como os descritos acima: os Conselhos Municipais e Estaduais, Conferências de Saúde, dentre outros. Aparentemente, a Comunidade Surda desconhece as estratégias de controle social, os serviços de ouvidoria do sistema e os direitos relacionados à participação que, teoricamente, poderiam oportunizar reformulações necessárias ao SUS.

Suas falas referiam-se sempre a experiências muito ruins ou heterônimas, devido a ruídos comunicacionais ou a não-comunicação por serem as situações mediadas por ouvintes, em geral, sem proficiência na língua de sinais, de forma que se referiam aos atendimentos sempre de maneira concisa, sem riquezas de informações a respeito de seus diagnósticos e tratamentos em saúde. Relatavam mais suas hostis experiências e barreiras comunicacionais do que faziam digressões abstratas sobre o tema: “atendimento em saúde”.

A forma esparsa com a qual tratavam os próprios problemas de saúde, não podendo nomear muitos dados a esse respeito, ou digitalizando precariamente os próprios diagnósticos ou outras informações relacionadas a ele, somando às falas que expressavam desconforto, dúvidas e incertezas durante os atendimentos revelaram um cenário de grande privação de informações sobre sua própria saúde.

Portanto, podemos concluir que as prestações de serviços na área da saúde para os entrevistados neste estudo, membros da Comunidade Surda, não contribuem para tomadas de decisões livres e esclarecidas. Ao desconhecer e omitirem-se frente às especificidades desta população, o SUS e os serviços privados roubam a autonomia desses sujeitos, que se tivessem seus desafios

lingüísticos superados poderiam relacionar-se mais dignamente com a rede de saúde.

Para que usuários surdos do sistema privado ou público de saúde possam ser verdadeiros interlocutores dos profissionais e da rede de saúde, é necessário que esses temas sejam trazidos para a discussão na Comunidade, nos processos de formulações de Políticas Públicas e nos exercícios de controle social. A fim de ilustrar a compreensão de que é na interação que se constroem a língua e a linguagem, no contexto atual, também deve ser lembrado, o jargão em saúde seria construído. Essa é uma questão essencialmente do escopo da Educação em Saúde e central nas discussões relacionadas ao presente trabalho. Foi demonstrado aqui que a Comunidade Surda apresenta-se especialmente vulnerável, estando privada de mecanismos de acesso suficientes para o acesso a informações nos ambientes cotidianos em que circulam espontaneamente informações relacionadas à saúde.

Portanto, nos diferentes espaços de participação social, em casa, frente às campanhas em massa de educação em saúde, nas escolas, nos seus bairros, as pessoas surdas devem tomar contato com os temas, orientações, informações e proposições da área da saúde. Para que, na seqüência, possam negá-las inclusive, se assim preferirem.

A Comunidade Surda só irá adquirir a “língua falada na saúde” compreendendo e lidando com ela e se o setor saúde puder abrir esse diálogo. Caso contrário, nosso imaginário continuará representando a ilusão de que “saberes” em saúde hoje “brotariam” espontaneamente na Comunidade sem que nela aconteça nenhum investimento por parte dos ouvintes e das políticas públicas, a exemplo da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (1989).

Neste cenário, questões estruturais devem ser postas, uma vez que os surdos estariam excluídos pelo setor da saúde ou estariam recebendo tratamentos indignos ou pouco efetivos concernentes à resolubilidade em saúde. As perguntas que se colocariam são: qual seria o papel do Estado frente a esta população? Deveria haver esforços para que houvesse a “inclusão” dos surdos nesse cenário? Como?

Um importante resultado secundário da presente pesquisa refere-se à experiência da entrevistadora durante o trabalho de campo. O primeiro desafio era bastante previsível, referia-se à língua de sinais que poderia se apresentar com diferentes características.

O aspecto lingüístico poderia ser uma importante barreira de comunicação e esse se mostraria como o primeiro desafio da fase de coleta de dados. Os entraves comunicativos seriam proporcionais aos diferentes graus de proficiência dos interlocutores, podendo chegar a uma barreira quase impeditiva da comunicação caso os interlocutores não partilhassem a mesma língua. Felizmente, a fluência entre pesquisador e entrevistados foi satisfatório para a realização das entrevistas e o cumprimento do planejamento previamente estabelecido.

Internamente, o estudo conseguiu atingir seus objetivos, mas devemos lembrar que para além dos contatos realizados, apesar da identificação de uma realidade pungente de exclusão, deve se manter nesta pesquisa o viés de que os surdos mais excluídos não foram entrevistados. A língua poderia não ter sido um aspecto partilhado entre as partes e principalmente, durante o estudo constatou-se a relação direta entre o gerenciamento de canais comunicativos remotos e a necessidade de um relativo poder de consumo para a manutenção de insumos tecnológicos/tecnologias assistivas que realizassem a manutenção deste canal comunicativo (créditos de celulares, internet, fax, dentre outros). A dificuldade da comunicação remota com pessoas desconhecidas (surdos que temem utilizar o português com quem não conhecem, necessidade de celulares com créditos! Por parte do ouvinte e do surdo, ou recado via ouvinte, ou acesso a e-mails, existem e-mails que não são inteligíveis, etc.).

Conforme mencionado pela WFD, e citado neste trabalho, deve ser lembrado de que se estima que apenas 1% da população surda tem a oportunidade de emancipar-se como membro da Comunidade Surda e teria a possibilidade de fazer uso de sua língua materna.

Um segundo aspecto apresentou-se como dificuldade para a realização da pesquisa. Os membros da Comunidade Surda encontram-se dispersos, ou seja, trata-se de uma comunidade não circunscrita geograficamente. Por esse

motivo, caso o sistema de saúde venha ter interesse em propor políticas públicas e/ou serviços diferenciados para a população surda, necessitará impreterivelmente identificar seus membros através de cadastros/registros bem estruturados.

Deve-se lembrar de que os entrevistados desse estudo expressaram recorrentemente suas necessidades de barganha, todas as vezes que entravam em um serviço de saúde, indicando que precisavam negociar com a recepção sobre como poderiam ser atendidos diferenciadamente e, principalmente, relataram dificuldades freqüentes que poderiam ser minimizadas com a capacitação profissional e identificação dos pacientes surdos.

Essa pulverização parece relevante não só como desafio para que a rede possa propor serviços organizados pra atender a essa população, pois poderíamos pensar que o sistema de saúde lida com programas específicos que ofertam serviços por níveis de complexidade ou por patologias e de alguma forma conseguem (bem ou mal) lidar com uma grande complexidade de demandas em saúde, por meio da referência e contra-referência, propondo centros de referências especializados, lidando com a capacitação de profissionais na proporção das necessidades da coletividade.

O desafio específico aqui se relaciona não apenas à manutenção da saúde de membros adultos da Comunidade, mas também porque na perspectiva da pesquisadora acredita-se que as equipes de saúde tenham importante papel para a constituição da própria comunidade em si.

Quando um membro de uma nação indígena específica nasce, o mesmo é identificado como parte do grupo. Sua inserção político-social e também lingüística está dada porque partilham o mesmo espaço e a mesma modalidade lingüística.

O afloramento da Comunidade Surda é ainda relativamente dependente da cultura majoritária ouvinte. Por quê? Porque em geral a pessoa surda é parte de um núcleo familiar ouvinte, cabe a equipe de saúde diagnosticar e instruir a família a respeito da importância da língua de sinais para a constituição identitária desse indivíduo, impactando, conseqüentemente, para a constituição do grupo e sua organização sócio-política.

Aqui se estabelece um paralelismo importante para a afirmação desta organização sócio-minoritária plena em sua diferença ou “deteriorada”.

As intervenções de saúde não teriam poder representativo de toda a sociedade, mas contribuiriam, de forma positiva ou negativa em uma fase muito significativa para a criança e sua família, o momento do diagnóstico e nos primeiros anos de vida da criança, quando esta ainda não teria autonomia para decidir a própria vida e estaria com máximo potencial para a aquisição da língua e desenvolvimento geral.

De um lado, portanto, a equipe de saúde não possuiria uma formação humana ampliada, suficiente para partilhar o referencial da abordagem sócio-antropológica da surdez, reconhecendo a criança surda como membro de uma comunidade na qual não partilha seu território, portanto, não conviveria espontaneamente com seus pares, a menos que a família ouvinte escolhesse essa abordagem para investir na criança.

Aqui se pontua uma importante discussão teórico-conceitual da área da lingüística; a interface entre língua, espaço e território.

Por outro lado, o Estado garante o uso da língua de sinais reconhecendo-a como língua oficial dos surdos. Lida também com novas leis que visam promover a acessibilidade de pessoas com necessidades especiais e lida principalmente com o aspecto espaço garantindo a gratuidade de transporte público, partindo da justificativa de que o Estado não oferta rede social regionalizada suficiente para o aporte desta população.

Enquanto o Brasil oferta respaldo legislativo e garantia de exercícios de direitos para proteger a Comunidade Surda, também se coloca de modo anacrônico em relação a essas populações vulneráveis. À medida que não se implica com essa questão age contra si mesmo, pois quando não investe na capacitação técnica e “humana” e deixa de promover a comunicação entre a rede de saúde e a pessoa surda, expõe a rede de saúde de modo transversal em relação aos programas da rede. A não-comunicação produz vulnerabilidade, e esse aspecto pode ser pensado desde as doenças transmissíveis até a não-adesão aos tratamentos os riscos para essa população específica e para a população em geral, que recai no ciclo da precariedade informativa e

formativa desses sujeitos, culminando, então, na precarização das relações humanas de oferta de serviços de saúde na esfera pública e privada.

Os dados que emergiram dos discursos dos entrevistados surdos sinalizadores revelaram o potencial grau de exclusão desta população. Dentre as variadas barreiras comunicacionais que foram identificadas, algumas merecem especial destaque, por exigirem estudos mais aprofundados que relacionem objetivando que as mesmas sejam mitigadas ou superadas. Outras simplesmente parecem ser questões superáveis com os recursos disponíveis para os bons gerentes da rede de saúde.

Dentre as primeiras, ou seja, barreiras a serem estudadas estariam principalmente: a ausência do tradutor-intérprete de LIBRAS e suas possibilidades e formas de inserção, a privacidade física e de informações em saúde.

Já as segundas, podem ser citadas as barreiras tais como: painéis eletrônicos, necessidade da capacitação dos profissionais da recepção e equipes de saúde para o atendimento da pessoa surda.

O trinômio língua, espaço e território, mediante a não-restrição da comunidade surda a um território circunscrito, constitui-se como um importante desafio para a rede de saúde. Este necessitaria identificar os membros surdos, usuários de seus respectivos serviços de saúde, e da mesma forma, suas demandas por adaptações. Esse seria um aspecto relevante para instrumentalizar os serviços, que ainda não reconhecem os membros da Comunidade Surda através de cadastros especiais, por exemplo.

À medida que se comparam os resultados da presente pesquisa com a escassa literatura internacional, fica claro que outros estudos como esse devem ser replicados, outros estudos que considerem a percepção da população surda no mundo, em relação a suas experiências nos atendimentos em saúde. Para partir de exemplos reais, quando um surdo de outro país nos conta que o procedimento de fazer um RX lhe é difícil, porque o profissional pede para que prenda a respiração, atrás do biombo de segurança, portanto, sem qualquer pista visual, esse é um exemplo útil em âmbito universal. Ainda que os procedimentos se diferenciem de uma região para outra, esse é um



exercício que nos sensibiliza a avaliar os serviços de saúde sob a perspectiva dos membros da Comunidade Surda, ou seja, do usuário desses serviços.

## 8. REFERÊNCIAS

AHLGREN, I. Swedish Conditions: Sign Language In Deaf Education. In: PRILLWITZ, S.; VOLLHABER, T. **Sign Language Research and Applications**. Hamburg, Signum Press, 1990

AMARANTE, P. (Org). **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: SDE, ENSP, 1995

ASHA - (American Speech-Language-Hearing Association). **Guidelines for audiology services in the schools**. Asha, 35 , Suppl.10, pp. 24-32, 1993

AUBY, J.M. **La responsabilité médicale**. Bordeaux, DEA Droit De La Santé, 1989

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. pp. 94-108 (OPAS- publicación científica n. 530)

BEHARES, L. – **Propuesta para la implantation de la educacion bilingüe em el sordo**. Consejo Nacional de Educacion. Consejo de Educacion Primaria, Uruguai, 1993

BERGER, P.; LUCKMANN,T. **A construção social da realidade**. Petrópolis, Vozes, 1973

BERMAN, B.A, COEN, B., ECKHARDT, E. A., KLEIGER, H., MAUCERE, L., STREJA, G.W., BARKIN, S.BASTANI. Is tobacco use a problem among deaf college students? **American Annals of Deaf**: v151, nº4, 2006

BOUVET, D. **The path to language**. Philadelphia, Multilingual Matters, 1990

BRASIL, Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde: ilustrada/Ministério da Saúde- 2 ed. Brasília, Ministério da Saúde, 2007



BRÜGGERMANN, O. M., OSIS, M.J., PARPINELLI, M.A. Apoio no nascimento: percepções de profissionais e acompanhantes escolhidos pela mulher. **Rev. Saúde Pública**, 2007.

CARDOSO, A. H. A, RODRIGUES, K. G, BACHION. Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**. Julho-Agosto, 14(4), 2006

CÁRNIO, M. S., COUTO, M. I. V., & LICHTIG, I. Linguagem e Surdez. In C. B. F. Lacerda, H. Nakamura, & M. C. Lima (Eds.), **Fonoaudiologia: Surdez e abordagem bilíngüe**. São Paulo, Ed. Plexus, 2000, pp. 42-53

CASTRO, S. S. **Prevalência de deficiências e estado de saúde dos deficientes . Inquéritos de Saúde de base populacional realizado em municípios do Estado de São Paulo** [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2006

CHAPCHAP, M J.; RIBEIRO, F. M.; SEGRE, C.M. Triagem Auditiva Neonatal. In: FONSECA, V.R. (Org.). **Surdez e Deficiência Auditiva: a Trajetória da Infância à Idade Adulta**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2001

CHAVEIRO, N.; BARBOSA, M. A. Assistance to the deaf in the health area as a factor of social inclusion. **Rev. Esc. Enferm. USP** , São Paulo, v. 39, n. 4, 2005

CONNOLLY, C.M., ROSE, J., AUSTEN, S. **Identifying and assessing depression in prelingually deaf people: a literature review**. American Annals of Deaf, v.151, nº1, 2006

CZERESNIA, D. **Promoção de Saúde- Conceitos, Reflexões, Tendência**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2003

DAVIES, S. Attributes for success. Attributes and practices that facilitate the transition toward bilingualism in the education of deaf children. In AHLGREN, I.; HYLSTENSTAM, K. **Bilingualism in deaf education**. Hamburg, Signum Press, 1994

DIZEU, Liliane Correia Toscano de Brito; CAPORALI, Sueli Aparecida. A língua de sinais constituindo o surdo como sujeito. **Educ. Soc.** , Campinas, v. 26, n. 91, 2005

FORTES, P.C.A. , ZOBOLI, E.L.C.P. **Bioética e Saúde pública**. São Paulo, Centro Universitário São Camilo, 2003

GIL, M. (coord.), **O que as Empresas podem fazer pela Inclusão das Pessoas com Deficiência**. São Paulo, Instituto Ethos, 2002, pp.11-15

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro, Editora Guanabara, 1988.

HABERMAS, J. **Para a reconstrução do materialismo histórico**. São Paulo, Brasiliense, 1990

HARRISON, K.M.P. **A Surdez na Família: uma análise de depoimentos de pais e mães**. Dissertação de Mestrado apresentada no Programa de Estudos Pós-graduados em Distúrbios da Comunicação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1994

HEUTTEL, K, ROTUSTEIN, W. Hiv / AIDS Knowledge and Information Sources Among Deaf and Hearing College Students. **American Annals of Deaf**: v146, nº3, 2001

IBGE. **Censo Demográfico do Brasil de 2000**. Rio de Janeiro, Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2003.

IEZZONI, L., BONNIE, L., KILLEN, M., HARKER, H. Communicating about Health Care: Observations from Persons Who are Deaf or Hard of Hearing. **Annals of International Medicine**. v.140 (5), 2004

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, April, 2007

LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico**. 21a ed., Rio de Janeiro, Jorge Zahar Ed., 2007

MALDONADO, M. T. **Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais**. Rio de Janeiro, Reichmann & Affonso Editores, 2003.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec /Abrasco; 1994

MINDEL, E. D.; VERNON, M. **They Grow in Silence - the deaf child and his family**. Maryland, National Association of the Deaf, 1971

MOURA, M. C. **O Surdo: Caminhos para uma Nova Identidade**. Rio de Janeiro, Revinter Editora, 2000

NORTHERN, J. & DOWNS, M. P. **Hearing in children**. 4a. ed., Baltimore, Williams & Wilkins, 1991

DI NUBILA, H.B.V. ; BUCHALLA, C.M. O papel das Classificações da

OMS- CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev Brás Epidemiol**, 11(2): 324-35, 2008

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Glossário de Promoção de Saúde**. Genebra, 1998

OMS, Organização Mundial de Saúde. **Classificacion internacional de las deficiencias actividades e participacion: um manual de las dimensiones de la inhabilitacion e su funcionamneto**. Genebra, 1997

OMS, Organização Mundial de Saúde. **Relatório do Comitê de Peritos da OMS sobre Promoção e Educação Abrangentes em Saúde**. Genebra, 1997 [Séries de Relatórios Técnicos nº 870].

ONU- Organização das Nações Unidas. **Programa de ação Mundial para as pessoas com deficiências**. Tradução Edílson Alkmin da Cunha. Brasília, Corde, 1996

PEREIRA, M.C.C. **Interação e construção do sistema gestual em crianças deficientes auditivas, filhas de pais ouvintes**. Tese de Doutorado. UNICAMP, 1990

SCICOLLI, J.L. e NASCIMENTO, P. R. Promoção de saúde: concepções, princípios e operacionalização. **Interface**. v.7 nº. 12 pp. 101-122. Fev. 2003

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. São Paulo, Editora Gente, 1996

SKLIAR, C. Um Olhar Sobre o Nosso Olhar Acerca da Surdez e as Diferenças In: SKLIAR, C., **Um Olhar Sobre as Diferenças**, Porto Alegre; Editora Mediação, 1998

STEINBERG, A.G., SULLIVAN, V.J., LOEW, R.C. Cultural and linguistic barriers to mental health service access: the deaf consumer's perspective. **American Journal of Psychiatry**, 155:7, July, 1998

TAMASKAR, P., TIMOTHY, M, STERN, C., GORENFLO, D. MEADOR, H., ZAZOVE, P., Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard or hearing individuals. **Arch. Fam. Med.**:9:518-525, 2000

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

VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cad. Saúde Pública** v.14 supl. 2 Rio de Janeiro, 1998

WILCOX, S; WILCOX, P.P. **Aprender a ver - O ensino da Língua de**

**Sinais Americana como segunda Língua.** Tradutor Tarcisio de Arantes Leite. Ed. Arara Azul, 2004

**Internet:**

<http://www.wfdnews.org/intro/>

Site da World Federation of Deaf informações extraídas em 14 de setembro de 2003

<http://www.wfdeaf.org>

Site da World Federation of Deaf, informações sobre “ Comprehensive and Integral International Convention on the Protection of Rights and Dignity of Persons with Disabilities” extraídas em 20 de fevereiro de 2007

<http://www2.ibge.gov.br/pub/Censos/>

<http://www.ibge.gov.br/censo/default.php>

Sites FTP Oficial do IBGE em outubro de 2003

[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto)

Site Oficial do Ministério da Saúde - informações sobre o Censo 2000 extraídas em 20 de fevereiro de 2007

[http://www.onu-brasil.org.br/documentos\\_direitoshumanos.php](http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php)

Site Oficial da UNESCO- informações sobre a Declaração Universal dos Direitos Humanos extraídas em 20 de fevereiro de 2007

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm)

Site Oficial do Planalto sobre a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, informações extraídas em 20 de fevereiro de 2007

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>

Site Oficial do Ministério da saúde sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, documento disponível em 20 de fevereiro de 2007

<http://www.unimep.br/phpg/prosel/site2005julhom2/libras.htm#papelLibras>

## **ANEXOS**

### **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 Mestrado em Saúde Pública na Faculdade de Saúde Pública da USP.

O presente estudo tem por objetivo descrever e analisar opiniões sobre o atendimento do surdo adulto sobre o atendimento em saúde.

Será preservado o anonimato dos respondentes. Não haverá divulgação personalizada das informações, a menos que seja do interesse do entrevistado.

Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas semi-abertas, 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.

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 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 2007.

Assinaturas dos envolvidos

Patrícia Cristina Andrade Pereira

**Bolsista de Mestrado do CNPq**

Possui graduação em Fonoaudiologia pela Universidade de São Paulo (2000). Atualmente é mestranda da Faculdade de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (Departamento de Serviços de Saúde); estudando a "Percepção de Surdos Adultos sobre o atendimento em Saúde" sob orientação do Prof. Dr. Paulo Antônio de Carvalho Fortes, é voluntária da DERDIC - Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (Grupo de Surdez), tradutora intérprete de Língua de Sinais cadastrada pela FENEIS, também atuou na Associação de Assistência Educacional Ao Deficiente Auditivo Casa Amarela e através do GAPS (ONG) e na escola especial Seli em discussões teóricas e clínicas sobre Surdez. Integrou a Comissão de Estudos sobre Acessibilidade da Faculdade de Saúde Pública da USP- SP (CE 04) e atualmente integra a nova Comissão da Faculdade de Saúde Pública da USP. Seus principais temas de interesse são : surdez, bilinguismo, fonoaudiologia, acessibilidade e audição humana.  **(Texto informado pelo autor)**

**Última atualização do currículo em 24/04/2008**

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/3951355314686553>

Paulo Antonio de Carvalho Fortes **Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 1B**

Graduação em Medicina pela Universidade de São Paulo (1974), Mestrado em Medicina (Pediatria) pela Universidade de São Paulo (1986) , Especialização em Droit de la Santé pela Universidade de Bordeaux I, França, Doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1994) e Livre Docência em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo. Atualmente é Professor Associado da Universidade de São Paulo, - membro dos conselhos editoriais da Revista da Associação Médica Brasileira, Revista Brasileira de Bioética e O Mundo da Saúde. Experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Saúde Pública e em Bioética, atuando principalmente nos seguintes temas: bioética, ética institucional, ética, saúde pública e humanização. Pesquisador CNPq 1B. Presidente da Sociedade de Bioética de São Paulo 2005-2008 e membro do Conselho Diretor da REDBIOETICA/América Latina e Caribe/UNESCO  **(Texto informado pelo autor)**

**Última atualização do currículo em 06/08/2008**

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4664602204847193>