

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA

Carla Soleman

**A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com
deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda**

São Paulo

2024

CARLA SOLEMAN

**A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com
deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda**

Versão Revisada

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

Área de Concentração: Saúde Pública
Linha de Pesquisa: Política, Gestão e Saúde

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Aylene Bousquat

São Paulo

2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)
Bibliotecária da FSP/USP: Maria do Carmo Alvarez - CRB-8/4359

Soleman, Carla

A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda.
/ Carla Soleman; orientadora Aylene Bousquat. -- São Paulo, 2024.
197 p.

Tese (Doutorado) -- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2024.

1. Política de Saúde. 2. Serviços de Saúde. 3. Itinerário Terapêutico. 4. Surdez. 5. Auxiliares de Comunicação para Pessoas com Deficiência. I. Bousquat, Aylene, orient. II. Título.

FOLHA DE AVALIAÇÃO

SOLEMAN, C. **A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda.** 2024. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Aprovado em: 28 de novembro de 2023

Banca Examinadora

Profa. Dra. Cleide Lavieri Martins

Instituição: Faculdade de Saúde Pública – Universidade de São Paulo

Julgamento: APROVADA

Profa. Dra. Laís Silveira Costa

Instituição: FIOCRUZ

Julgamento: APROVADA

Profa. Dra. Bárbara Niegia Garcia de Goulart

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Julgamento APROVADA

DEDICATÓRIA

Ao meu parceiro de vida **Rafael**, que me apoia sempre e incondicionalmente em todos os desafios aos quais me submeto.

Ao meu filho **Leonardo** que chegou em meio a tudo isso transformando todo e qualquer significado desse processo.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por me sustentar até aqui diante de tantos desafios vivenciados nesse período e de todos os meus desencontros com esse processo de formação.

À Prof.^a Dr.^a Aylene Bousquat por me aceitar como orientanda e por me ajudar a lapidar o meu tema de pesquisa de modo a me colocar diante daquilo que seria a ressignificação da minha profissão como Fonoaudióloga e do propósito de estar nela. Agradeço ainda por ser parte desse trabalho junto comigo e me conduzir sempre de forma leve e perseverante.

Ao meu esposo Rafael pela compreensão e resiliência diante das minhas ausências na nossa rotina em muitos momentos desse processo e por me cuidar sempre; e ao Bruce pela companhia diária nessa jornada tão solitária.

Aos meus pais Célio (em memória) e Marli, e aos meus irmãos Cintya e Célio, que sempre me apoiaram e se orgulham de cada conquista minha.

À minha gestora, líder e amiga Lilian Rossi por todo o incentivo e apoio desde o início.

Aos meus amigos e equipe de trabalho do CER que me acompanharam nessa longa jornada, vivenciando comigo alguns dos desafios que me distanciaram dela, mas que nunca duvidaram que eu poderia concluí-la.

À equipe de pesquisadores do Projeto de pesquisa do CNPQ sobre a implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, pela parceria na construção dos instrumentos e na coleta dos dados que fizeram parte desse trabalho, e aos pupilos da Prof.^a Aylene por me proporcionarem, mesmo que em poucas ocasiões e na maior parte delas à distância, a vivência e o apoio do trabalho em grupo.

À intérprete de Libras Magali Aparecida Pereira de Souza, pelo trabalho que foi muito além da tradução e interpretação nas entrevistas com os surdos. Obrigada por ser a ponte que me possibilitou acessar a comunidade surda de São José do Rio Preto e toda a diversidade existente nesse universo.

A todos os participantes do estudo: profissionais da RCPD, gestores, pessoas com deficiência auditiva/surdez, familiares e intérpretes.

Ao CNPQ, pela concessão de verba através do edital no 35/2018 para a pesquisa "Desafios da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar" coordenado pela Profa Dr.^o Aylene Bousquat, que possibilitou o financiamento da pesquisa de campo.

Muito Obrigada a todos por tudo e por tanto!

EPIGRAFE

"Quando aceito a língua de outra pessoa, eu aceitei a pessoa... A língua é parte de nós mesmos... Quando aceito a língua de sinais, eu aceito o surdo, e é importante ter sempre em mente que o surdo tem direito de ser surdo. Nós não devemos mudá-los; devemos ensiná-los, ajudá-los, mas temos que permitir-lhes ser surdos..."
(Terje Basilier, 1993 in GESSER, 2009, p. 81)

RESUMO

SOLEMAN, C. **A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda.** 2024. 197 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

A implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) vem sendo discutida nos últimos anos por pesquisadores no campo das políticas de saúde no sentido de avaliar a sua efetividade em ampliar o cuidado e fomentar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, entre elas aquelas com surdez. No que se refere à deficiência auditiva e à surdez existem duas concepções teóricas principais: uma orgânico-biológica, que orienta todo o cuidado para a reabilitação do aparelho auditivo e desenvolvimento de oralidade, e outra socioantropológica que propõe um discurso da surdez fundado na diferença cultural, com destaque para o uso da língua de sinais como primeira língua dos surdos e a priorização de abordagens bilíngues. Elas são fundamentalmente distintas na definição de uma hipotética fronteira da normalidade e no entendimento dos surdos como uma minoria linguística. Parte-se do pressuposto de que a inclusão de um olhar que incorpora os aspectos identitários da comunidade surda aos clássicos referenciais teóricos da análise de políticas permite uma nova e mais aprofundada compreensão dos complexos processos de implementação das políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência. Nesse sentido, o objetivo deste trabalho foi analisar as políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva considerando as diferentes concepções da surdez. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que lançou mão da triangulação de dados a partir de diferentes estratégias metodológicas, tais como análise documental, entrevistas individuais semiestruturadas e a identificação de itinerários terapêuticos de pessoas surdas, residentes em uma determinada região de saúde do país. Os resultados mostram que apesar do discurso dos atores envolvidos na formulação da política da RCPD envolver conceitos do modelo social das deficiências e da concepção socioantropológica da surdez, o processo de implementação da política demonstra que as práticas ainda são majoritariamente voltadas ao modelo biológico, com serviços de reabilitação quase que exclusivamente pautados na concepção orgânico-biológica e com graves falhas nos processos para diagnóstico precoce. Conclui-se que a política pública desconsidera a diversidade existente na deficiência auditiva e que a rede de atenção à saúde precisa incorporar cada vez mais estratégias que permitam o pleno exercício da cidadania pelas pessoas com surdez, considerando as singularidades linguísticas e sociais da comunidade surda.

Palavras-Chave: Política de Saúde. Serviços de Saúde. Itinerário Terapêutico. Surdez. Auxiliares de Comunicação para Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

SOLEMAN, C. **Health policy aimed at caring for people with hearing impairment: a look at deaf diversity.** 2024. 197 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

The implementation of the Care Network for People with Disabilities (CNPD) has been discussed in recent years by researchers in the field of health policies in order to evaluate its effectiveness in expanding care and promoting the quality of life of people with disabilities, among them the ones with deafness. With regard to hearing impairment and deafness, there are two main theoretical conceptions: an organic-biological one, which guides all care towards the rehabilitation of the hearing aid and the development of orality, and another socio-anthropological one that proposes a discourse on deafness based on cultural differences, with emphasis on the use of sign language as the first language of deaf people and the prioritization of bilingual approaches. They are fundamentally different in defining a hypothetical border of normality and in understanding deaf people as a linguistic minority. It is assumed that the inclusion of a perspective that incorporates the identity aspects of the deaf community into the classic theoretical references of policy analysis allows for a new and more in-depth understanding of the complex processes of implementing health policies aimed at people with disabilities. In this sense, the objective of this work was to analyze health policies aimed at people with hearing impairments, considering the different conceptions of deafness. This is a qualitative study that used data triangulation based on different methodological strategies, such as document analysis, semi-structured individual interviews and the identification of therapeutic itineraries for deaf people residing in a specific health region of the country. The results show that although the discourse of the actors involved in formulating the CNPD policy involves concepts from the social model of disabilities and the socio-anthropological conception of deafness, the policy implementation process demonstrates that the practices are still mostly focused on the biological model, with rehabilitation services almost exclusively based on organic-biological conception and with serious flaws in the processes for early diagnosis. It is concluded that public policy disregards the diversity that exists in hearing impairment and that the health care network needs to increasingly incorporate strategies that allow the full exercise of citizenship by people with deafness, considering the linguistic and social singularities of the deaf community.

Keywords: Health Policy. Health Services. Therapeutic Itinerary. Deafness. Communication Aids for Disabled.

LISTA DE FIGURAS E ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – O Ciclo da Política	pág. 43.
Figura 2 - Estratégias e abordagens metodológicas utilizadas no estudo.	pág. 45.
Figura 3 – Região de Saúde de São José do Rio Preto (SP) inserida na DRS XV.	pág. 48.
Figura 4 – Região de Saúde de São José do Rio Preto (SP).	pág. 48.
Figura 5 – Elementos considerados nas diferentes concepções de surdez.	pág. 57.
Figura 6 – Núcleos de Sentido identificados nos Itinerários Terapêuticos para análise da assistência prestada às pessoas com deficiência auditiva/surdez.	pág. 108.
Figura 7 - Via de comunicação, momento da perda auditiva e tipo de tecnologia auditiva utilizada	pág. 115.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Deficiência auditiva auto-referida na região de São José do Rio Preto, 2010.	pág. 49.
Quadro 2 – Categoria e cargos dos entrevistados, SJRP. 2019.	pág. 51.
Quadro 3 – Dimensões e subdimensões de análise.	pág. 53.
Quadro 4 – Número de serviços por nível de atenção, gestão e território de atuação, SJRP, 2019.	pág. 85.
Quadro 5 – Perfil das pessoas surdas ou com deficiência auditiva entrevistadas.	pág. 110.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Suficiência dos serviços da RCPD segundo os entrevistados, SJRP, 2019.	pág. 89.
Gráfico 2 – Suficiência de Recursos Humanos da RCPD na assistência à deficiência auditiva/surdez, SJRP, 2019.....	pág. 90.
Gráfico 3 – Filas de espera para assistência especializada na RCPD, SJRP, 2019.	pág. 96.

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	14
1. INTRODUÇÃO.....	17
2. HISTÓRIA DOS SURDOS E CONCEPÇÕES SOBRE A SURDEZ.....	22
2.1 IDENTIDADES, CULTURA E A CONSTITUIÇÃO DE COMUNIDADE SURDA	25
3. A REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	29
3.1 PONTOS DA REDE COM ENFOQUE NO DIAGNÓSTICO E REABILITAÇÃO OU HABILITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA.....	33
4. PRESSUPOSTO E OBJETIVOS.....	39
4.1 PRESSUPOSTO.....	39
4.2 OBJETIVO GERAL.....	39
4.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	39
5. REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL.....	40
5.1 ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE.....	40
6. NATUREZA DA PESQUISA, PROCEDIMENTOS DE COLETA, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	44
6.1 ANÁLISE DOCUMENTAL.....	45
6.2 CAMPO DE ESTUDO.....	47
6.3 COLETA DE DADOS PRIMÁRIOS.....	50
6.4 CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.....	53
6.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	56
6.5.1 ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS NAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS.....	57
6.5.2 ANÁLISE DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.....	57
6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	58
7. RESULTADOS.....	59
7.1 A DEFICIÊNCIA AUDITIVA E A SURDEZ NA AGENDA GOVERNAMENTAL	59
7.1.1 POLÍTICAS DE SAÚDE E CONCEPÇÕES DE SURDEZ E DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA NO SUS: UM MONÓLOGO?.....	60
7.2 A FORMULAÇÃO DA POLÍTICA DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A TOMADA DE DECISÃO NO CONTEXTO DA SURDEZ	78
7.3 A IMPLEMENTAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA REGIÃO DE SAÚDE DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO E AS SUBJETIVIDADES DA SURDEZ.....	84
7.4 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.....	108
7.4.1 A QUEM ESSA POLÍTICA SE DESTINA? - AS DIFERENTES IDENTIDADES ENTRE OS SUJEITOS SURDOS.....	109
7.4.2 PERCURSO DO CUIDADO EM SAÚDE RELACIONADO À DEFICIÊNCIA AUDITIVA/SURDEZ	132
7.4.3 ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS SURDAS.....	162
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	175
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	179

APRESENTAÇÃO

Quando apresentei o projeto deste trabalho para a banca de qualificação, ainda no início desse processo de doutoramento, falei sobre a minha percepção de que o nosso propósito, ou seja, a vontade ou intenção de realizar alguma coisa, muitas vezes parece ter um significado diferente, até mesmo reduzido do que de fato podemos realizar. Naquele momento, ainda não tinha desenvolvido nem 30% do trabalho e já percebia que esse processo estava me trazendo muito mais do que um título a partir de uma contribuição científica relevante e inovadora. Naquele momento, eu já sentia as transformações que essa experiência estava me proporcionando enquanto pessoa e profissional.

O apreço pela pesquisa e pela área acadêmica me acompanha desde a graduação em Fonoaudiologia. A oportunidade de formação em serviço pela Residência Multiprofissional e os empregos subsequentes me mantiveram no campo da Saúde Pública, atuando tanto na assistência quanto na gestão de equipes e serviços de saúde. Tanto o mestrado quanto o doutorado foram desenvolvidos em paralelo a uma carga horária de trabalho de 40 horas na rede pública de saúde e os objetos de estudo em ambos os processos emergiram das realidades em que me encontrava. Entre o mestrado e o doutorado, passei por mudanças na vida profissional que me levaram para outra realidade, para atuar com demandas diferentes, em outro nível de assistência, em uma cidade diferente, o que me levou conseqüentemente a um objeto de estudo diferente.

Desde 2013, sou servidora pública, concursada como fonoaudióloga na prefeitura de São José do Rio Preto - SP, atuando desde 2014 na gerência de um serviço especializado que compõe a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência dessa região. Tal serviço, anteriormente habilitado pelo Ministério da Saúde para atendimento na reabilitação de deficiências físicas, passou, a partir de 2017, a atender também à reabilitação intelectual, após habilitação como CER II.

Enquanto fonoaudióloga, desde que ingressei nessa rede, sempre me chamou a atenção a escassez de serviços de referência para assistência à Deficiência Auditiva na região, o que despertou em mim indagações acerca da suficiência e estrutura dessa rede, bem como da assistência prestada aos usuários com a referida demanda. Partiu daí a ideia de um Doutorado nessa área.

Iniciei em 2017 o Doutorado na FSP/USP, com um projeto voltado para avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência naquela região, com enfoque na deficiência auditiva, e fui abençoada com a orientação da Prof^ª Aylene Bousquat. Não preciso dizer aqui sobre a importância do papel do orientador em um Doutorado, mas preciso dizer sobre a relevância, não só do que a Prof^ª Aylene sabe, mas do que ela é, e o quanto isso foi importante para a realização desta tese.

Logo no primeiro encontro de orientação, a Prof^ª. Aylene me provocou a ampliar o olhar sobre a população com a qual eu pretendia trabalhar e isso foi transformador, não só para a redefinição do enfoque deste trabalho, mas para minha vida pessoal e profissional. Minhas primeiras tarefas foram incontáveis leituras sobre os Surdos e a Cultura Surda.

Minha formação em Fonoaudiologia se deu pela Faculdade de Odontologia de Bauru - USP, cuja unidade hospitalar (Centrinho – HRAC) foi pioneira em implante coclear no Brasil e conta com um dos maiores centros de pesquisas em Audiologia da América Latina. Em consequência dessa expertise na área de reabilitação auditiva, tive uma formação totalmente voltada ao enfoque oralista no trato com a surdez, sem a mínima ideia de que outras abordagens eram estudadas. Nunca tivemos aulas de Libras ou qualquer menção sobre a existência de uma cultura surda. Isso explica a minha transformação profissional.

Finalizando a formação pela Residência Multiprofissional, tive uma infecção no ouvido esquerdo que não se resolveu com os tratamentos tradicionais e, devido à evolução do quadro, após uma série de exames inconclusivos, fui submetida a uma cirurgia (mastoidectomia) para investigação da causa. A cirurgia aconteceu em fevereiro de 2010, ano em que iniciei o meu mestrado. Durante o procedimento cirúrgico, foi encontrado um granuloma (posteriormente viemos a saber que foi causado pelo bacilo da tuberculose), que estava aderido às estruturas da orelha média e, ao ser retirado, causou danos também à orelha interna, causando anacusia, ou seja, surdez profunda unilateral. Isso explica a minha transformação pessoal.

Desde que perdi a audição do lado esquerdo, sempre lidei de forma muito natural com todas as limitações que ela me trouxe. Trata-se de uma deficiência invisível e, por ter a audição preservada do outro lado, na maioria das vezes imperceptível para outras pessoas. Até bem pouco tempo atrás, nunca me vi enquanto pessoa com deficiência, mesmo porque, de fato, as limitações não se comparam às causadas pela surdez severa/profunda bilateral. Mas a partir do conhecimento construído neste trabalho, das vivências que tive em meio à comunidade surda, diante de todas as evidências de que existe uma diversidade surda e também que existem diferentes formas de ser surdo e lidar com as limitações causadas pela deficiência, sim, me vejo entre eles.

Voltando à questão inicial desta apresentação, posso afirmar que este trabalho ressignificou não só a surdez que vivencio, mas, principalmente, depois de 8 anos na gerência de um serviço, cujas atividades cotidianas me distanciaram da Fonoaudiologia, essa experiência ressignificou a minha profissão, fazendo da deficiência auditiva/surdez o meu **propósito**, ou seja, a razão do meu existir enquanto fonoaudióloga.

Conforme eu mencionei no início desta apresentação, por algum **propósito** muito maior do que a minha intenção inicial quanto ao título de Doutora, meus caminhos se cruzaram com os caminhos da Prof^a Aylene para a construção deste trabalho que, além de reforçar a pauta da diversidade surda, tão pouco considerada no campo da saúde, aponta caminhos para a construção de políticas públicas de saúde inclusivas, que considerem a cultura surda nas suas propostas de reabilitação da deficiência auditiva/surdez, além de trazer subsídios teóricos para que profissionais e gestores dos serviços de saúde possam construir práticas que respeitem e considerem a complexidade de uma população que não traz apenas uma deficiência a ser tratada ou recuperada, traz aspectos culturais e linguísticos que precisam ser contextualizados no processo do cuidado em saúde.

1. Introdução

A deficiência auditiva e a surdez têm sido tratadas como sinônimos não só pela sociedade em geral, mas também por boa parte da produção científica no campo da saúde. Parte-se de uma visão dicotômica entre normalidade e anormalidade, na qual a incapacidade em detectar, discriminar e processar os sons do ambiente e da fala é uma anormalidade a ser corrigida, ou seja, as pessoas surdas apresentam uma deficiência auditiva e portanto necessitam ter restaurada a sua capacidade de ouvir por intermédio de práticas da Medicina e da Audiologia (BISOL; SPERB, 2010; BISOL; VALENTINE, 2011; DUARTE *et al.*, 2013). Esse enfoque na condição auditiva do indivíduo expressa uma concepção denominada de orgânico-biológica da surdez, que traz um caráter clínico-terapêutico para o qual a noção de incapacidade pela deficiência é central (ASSÊNCIO, 2015; SKLIAR, 2006).

Por outro lado, nos campos da educação e da cultura encontram-se abordagens segundo as quais essa condição não imprime uma incapacidade, uma vez que existe um campo de práticas discursivas que confere à surdez o estatuto de particularidade linguística e cultural (ASSÊNCIO, 2015). A história da educação de surdos evidencia o desenvolvimento de uma habilidade de comunicação que independe da funcionalidade do aparelho auditivo, pois usa a via visual gestual para a comunicação por meio de sinais, capacidade esta que vem possibilitando conquistas de direitos sociais das pessoas surdas desde o século XVIII. Esta perspectiva histórica e cultural é central em uma segunda concepção da surdez, que tem sido denominada de socioantropológica. Este olhar enfatiza outras formas de vivenciar a diversidade humana, nas quais os surdos são um grupo que se identifica como uma minoria linguística, pois desenvolve a sua capacidade de comunicação por meio das línguas de sinais, que valoriza sua história e propõe uma pedagogia própria para a educação das crianças surdas (ASSÊNCIO, 2015; BISOL; VALENTINE, 2011).

A discussão de fundo que separa as duas concepções é o que poderia ser considerado como a definição de uma hipotética fronteira na visão dicotômica entre normalidade e anormalidade. Essa dicotomia foi seminalmente abordada por Canguilhem (2009) que afirma que *“a fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente”*, ou seja, a experiência do homem na relação da sua condição com o meio é que determina a normatividade dessa condição. No caso da surdez, a privação sensorial

é vivenciada de diferentes formas pelos indivíduos, a depender do quanto essa condição modifica ou não sua relação com o meio.

A partir da década de 1960, por meio dos chamados estudos culturais, a cultura e a linguagem, ou as formações discursivas presentes na sociedade, passaram a ter papel de destaque na teoria do processo de construção cultural das identidades (PERLIN; STROBEL, 2014). Vários autores do campo da educação identificaram a existência de diversas comunidades surdas com representações e identidades diversificadas sobre a surdez no seio da sociedade, e defendem que essas identidades surdas dependem das vivências sociais de seus membros, propondo um discurso da surdez fundado na diferença cultural e linguística, como seria o caso do uso da língua de sinais na socialização dos surdos (BISOL; SPERB, 2010; NÓBREGA et al, 2012; SANTANA; BERGAMO, 2005). De acordo com Campos (2016), tais comunidades englobam, além dos surdos, todas as pessoas que se comunicam e interagem com eles por meio da língua de sinais, como os pais, familiares, amigos, intérpretes e professores.

Concepções distintas implicam em ações e condutas também diferentes. No caso da elaboração, formulação, implementação e avaliação das políticas de saúde, esta discussão deveria ser enfrentada, pois estima-se que, no mundo, cerca de 466 milhões de pessoas têm deficiência auditiva (OMS, 2018). Ademais, Barnett et. al. (2011) afirmam que as iniquidades em saúde são muito mais prevalentes em grupos minoritários, tais como os surdos, uma vez que as reais necessidades de saúde dessas pessoas são pouco estudadas e mal atendidas.

Embora o levantamento de informações oficiais acerca das deficiências no Brasil seja realizado pelo IBGE desde as primeiras operações censitárias realizadas no país, as metodologias das pesquisas e as abordagens conceituais do que se entende por deficiência têm passado por constantes mudanças, o que interfere, de certa forma, na comparabilidade entre os dados coletados em momentos diversos. A identificação das pessoas com deficiência é dinâmica, pois acompanha a evolução, a reformulação e a adaptação de modelos para o entendimento da deficiência, bem como atende às recomendações internacionais, sugeridas pelo Grupo de Washington para Estatísticas sobre Pessoas com Deficiência (Washington Group on Disability Statistics - WG) (IBGE, 2023).

Os indicadores sobre deficiências levantados no censo de 2022 ainda não foram disponibilizados; entretanto, de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua), que visa produzir indicadores para acompanhar as flutuações trimestrais e a evolução, a médio e longo prazos, da força de trabalho e outras informações necessárias para o estudo e desenvolvimento socioeconômico do país, em 2022 havia 18,6

milhões de pessoas (8,9%) de 2 anos ou mais de idade com deficiência no Brasil, sendo que 1,2% desses referiram dificuldades para ouvir mesmo com uso de aparelhos auditivos (IBGE, 2023).

A partir do entendimento de que a deficiência é um conceito em evolução e é composta pela interação de três dimensões principais: os impedimentos, as barreiras e as restrições de participação dessas pessoas quando comparado ao restante da população, tendo como referência a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão, a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2019 – Ciclos de vida, realizada pelo IBGE, identificou que 2,3 milhões de brasileiros com 2 anos ou mais de idade declararam ter muita dificuldade ou não conseguir de modo algum ouvir, o que constituía 1,1% da população brasileira em 2019. A PNS investigou pela primeira vez o uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras) (IBGE, 2021).

Dentre as pessoas de 5 a 40 anos com deficiência auditiva, ou seja, pessoas com muita dificuldade de ouvir ou que não conseguem de modo algum ouvir, cerca de 22,4% sabiam usar a Libras. A opção em avaliar essa faixa etária se deve em virtude de desconsiderar as pessoas com perdas auditivas adquiridas na fase adulta, já que essas continuarão a utilizar a língua oral. Essa pesquisa mostrou a nítida relevância que o uso da Libras tem para as pessoas que declararam não conseguir ouvir de forma alguma, visto que 61,3% delas sabiam usar Libras. A PNS também identificou que 0,8% da população acima de 2 anos com limitações auditivas referiu utilizar algum recurso para ouvir melhor, podendo ser um aparelho auditivo, implante coclear ou sistema de frequência modulada individual (sistema FM). Esse percentual aumenta para 3,1% entre as pessoas acima de 60 anos (IBGE, 2021).

Apesar da magnitude desta população, análises das políticas de saúde voltadas para este segmento da população ainda são extremamente incomuns no Brasil, especialmente aquelas que tentam incorporar em sua lógica o entendimento que esta parcela da população se constitui como uma minoria linguística (NOBREGA *et al.*, 2012; RUIVO, 2014 e VIANNA, 2018. DUARTE *et al.*, 2013).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), pensada a partir de uma das pautas do Plano Viver sem Limites, lançado pelo Governo Federal em 2011, coloca a saúde da pessoa com deficiência como uma questão central a ser enfrentada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A RCPD entra na agenda do Ministério da Saúde como uma rede prioritária, visando o acesso qualificado para pessoas que apresentam uma deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua, contemplando as áreas da deficiência auditiva, física (incluindo estomizados), visual, intelectual e múltiplas (BRASIL,

2012a). Foi regulamentada pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, visando trazer a perspectiva de integração da atenção à saúde e do cuidado integral, por meio da organização dos serviços de saúde na lógica das Redes de Atenção, abrangendo seus componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, que devem se articular de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários (BRASIL, 2014a).

Para o grupo que formulou essa política na Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, trata-se de uma política pública integrada e integradora, uma vez que a lógica de rede em saúde pressupõe que os pontos de atenção sejam pensados em linhas de cuidado integral, e também numa política ascendente, partindo das necessidades concretas e singulares das pessoas e dos territórios, para a formulação dos projetos terapêuticos e a organização dos serviços e da gestão em saúde, por meio de relações vivas e dinâmicas e, portanto, reorientáveis (BRASIL, 2014a). Tratar-se-ia de uma política pública cujo objetivo é ampliar a capacidade de cuidado e fomentar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Entretanto, especificamente no que diz respeito à deficiência auditiva e à surdez, alguns aspectos precisam ser considerados na análise para avaliar como e quanto essa política tem impactado efetivamente e positivamente na vida das pessoas a quem ela se destina.

Tanto o conceito de deficiência quanto o conceito de surdez vêm se modificando em todo o mundo. O modelo social da deficiência parte do pressuposto de que a incapacidade é um problema criado socialmente no processo de integração das pessoas com deficiência com a sociedade (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). A redefinição da condição de não ouvinte das pessoas com deficiência auditiva profunda tem deixado a forte influência da medicina, pautada no déficit auditivo ou na ausência da capacidade de ouvir, para passar, por meio dos estudos surdos ou estudos culturais, a refletir e discutir com a sociedade aspectos como a experiência da surdez e os contextos psicossociais e culturais nos quais está incluída a pessoa surda. Esse novo conceito traz para o campo da saúde uma outra visão e uma maneira diferente de relatar a história dos surdos no mundo, ampliando o olhar para a deficiência auditiva de uma concepção unicamente orgânico-biológica, para uma concepção socioantropológica. A história cultural dos surdos relata a luta por espaço na sociedade, por direitos à escolarização, à saúde, e considera os atores surdos os protagonistas de sua história, de sua trajetória (CAMPOS, 2016).

Nóbrega et al (2012) buscaram compreender as representações de uma comunidade de surdos usuários da língua de sinais sobre sua própria surdez e sobre as intervenções em saúde

dirigidas a eles. Observaram que as políticas públicas de saúde com enfoque na deficiência auditiva, como a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, fundamentaram-se essencialmente na perspectiva biomédica de inclusão do surdo na sociedade ouvinte, impulsionadas pelas invenções tecnológicas e pela perspectiva de transformar o surdo em ouvinte, mediante a recuperação da audição. Entre as abordagens estão o implante coclear, considerado pela autora como terapia curativa da surdez, a disponibilização de aparelhos auditivos, entre outras práticas de oralização.

Na mesma direção, em estudo acerca da integralidade do cuidado ao deficiente auditivo na região de Campinas – SP, foi problematizado, entre outros aspectos, o cuidado à pessoa surda na perspectiva do acesso e evidenciou-se a impregnação do modelo oralista nas políticas públicas de saúde (RUIVO, 2014).

Considerando a lacuna existente na literatura acerca de estudos em saúde que considerem as diferentes concepções da surdez, e ainda a relevância da atual política pública com enfoque nas pessoas com deficiência, este trabalho visa analisar como as diferentes concepções da surdez e as diferenças culturais, linguísticas e sociais foram incorporadas na formulação e implementação dessa política pública de saúde, e ainda como as pessoas surdas estão sendo assistidas pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e pela Rede de Atenção à Saúde em um contexto específico de implementação dessa rede.

2. História dos Surdos e Concepções sobre a Surdez

As diferentes concepções de surdez encontradas na literatura parecem decorrer de imagens distintas de surdez e de surdos, e partem principalmente de três pontos de vista: o médico, o cultural e o educacional.

Conforme apresentam Silva (2006) e Carvalho *et al.* (2015), historicamente as pessoas surdas eram consideradas pessoas incapazes de serem ensinadas, sofriam com a exclusão social, eram proibidas de casar, de possuir ou herdar bens, assim como conviver com as demais pessoas, sendo privadas de seus direitos básicos. Somente a partir da experiência do italiano Girolamo Cardano (1501–1576), que avaliou o grau de aprendizagem dos surdos por meio de investigação a partir dos que haviam nascido surdos, dos que adquiriram a surdez antes de aprender a falar, dos que adquiriram depois de aprender a falar e, finalmente, dos que adquiriram depois de aprender a falar e a escrever, concluiu-se que a surdez não trazia prejuízos para o desenvolvimento da inteligência e que a educação dessas pessoas poderia ser feita pelo ensino da leitura, que era a forma dos surdos ouvirem, e da escrita, que era a forma deles falarem, rompendo com a visão de que os surdos eram incapazes de aprender. No entanto, apesar da relevância dos resultados da pesquisa de Cardano para os surdos, o episódio teve pouca repercussão social, pois a educação de surdos, na época, se destinava apenas aos filhos de ricos e nobres, a exemplo da atuação do monge beneditino Pedro Ponce de Leon (1510-1584), que se dedicou à educação desses surdos da corte espanhola.

Ainda de acordo com Silva (2006), os surdos que não nasceram na condição de nobres provavelmente estariam em situações de verdadeira miséria, pelo isolamento social e pela falta de trabalho, vivendo nas ruas. Em Paris, para esse agrupamento de surdos foi criada a primeira Escola Pública para Surdos, em 1760, fato esse que, vinculado à história das instituições de surdos, se caracteriza como determinante no processo de construção e de expansão da organização política, social e educacional dos surdos no continente europeu e em diversos países do continente americano, em meio às novas relações sociais impostas pelo meio produtivos, privilegiando no processo educacional as artes mecânicas.

A ciência moderna que se evidenciou no século XVII postulava que todos os fenômenos naturais podem ser explicados a partir da matéria em movimento e que o universo é uma máquina, cujo sistema de funcionamento é mecânico e trabalha da mesma forma que as engrenagens de um relógio. O objetivo da ciência, nesse paradigma, é descobrir as leis que determinam o movimento dos fenômenos. Descartes considerava os corpos humanos como

máquinas, tão mecânicos quanto os fenômenos da natureza, concepção que deu margem ao desenvolvimento da medicina. A concepção, vinculada ao paradigma homem-máquina, passa a representar o surdo a partir de uma visão estritamente relacionada com a patologia, ou seja, com o déficit biológico. É nesse momento histórico que os surdos passam a ser excluídos da escola e do mundo do trabalho e obrigados a transitar no âmbito da medicina. Esse processo passou a ser chamado por alguns autores como “medicalização da surdez” (SILVA, 2006). Nesse processo de transferência de concepção – de trabalhador para incapaz -, o surdo perde o direito de vender a sua força de trabalho e passa a depender das habilidades e dos instrumentos do médico para curar aquilo que lhe falta: um dos sentidos mais importantes, na perspectiva dos ouvintes, a audição.

O processo de reconhecimento da língua de sinais inicia-se no século XVIII, nas ruas de Paris, a partir do convívio entre os surdos e um ouvinte, o abade L’Epée, quem percebeu que os gestos cumpriam as mesmas funções das línguas faladas e, portanto, permitiam uma comunicação efetiva entre eles. Passou a utilizá-los não apenas em discursos, mas em práticas metodológicas desenvolvidas por ele na primeira Escola Pública para Surdos em Paris, considerando a possibilidade que tinham de aprender a ler e a escrever por meio da língua de sinais, que era a forma natural que possuíam para expressar suas ideias. Sendo a língua de sinais a essência do processo pedagógico, a proporção de surdos professores de crianças surdas alcançava o índice de 50%. Após cinco ou seis anos de formação, os surdos dominavam a língua de sinais francesa, o francês escrito, o latim e uma outra língua estrangeira também de forma escrita. Além da leitura e da escrita em três línguas distintas, os alunos surdos tinham acesso aos conhecimentos de geografia, astronomia, álgebra etc., bem como artes de ofício e atividades físicas, dando aos surdos a possibilidade de destacarem-se e ocuparem cargos importantes na sociedade àquele tempo (SILVA, 2006).

Entretanto, foi apenas no século XX, em meados dos anos 60, que tiveram início os primeiros estudos linguísticos sobre as línguas de sinais, especificamente a Língua Americana de Sinais. Esses primeiros estudos tiveram como objetivo mostrar que os sinais eram mais que gestos holísticos aleatórios. Foram identificados parâmetros que eram realizados na formação de um sinal particular, tais como configuração das mãos, localização, movimento, orientação das palmas das mãos, além da expressão facial, movimentos da boca e direção do olhar, identificados como elementos distintivos na Língua Americana de Sinais. Essa análise de propriedades formais revelou que a Língua Americana de Sinais apresenta organização formal nos mesmos níveis encontrados nas línguas faladas, incluindo um nível sublexical de

estruturação interna do sinal (análoga ao nível fonológico das línguas orais) e um nível gramatical, que especifica os modos como os sinais devem se combinar para formar frases e sentenças (PEREIRA, 2000).

No Brasil, a educação para surdos parece ter iniciado em 1857 a partir de Edward Huet, um surdo francês que inicia um trabalho com a língua de sinais a partir da criação do Imperial Instituto de Surdos-Mudos – hoje o Instituto Nacional de Educação de Surdos INES, cujo currículo era composto por uma série de disciplinas, tais como: português, história, aritmética, geografia, leitura labial e linguagem articulada, para os que tivessem mais aptidão. Em 1868, após uma inspeção governamental, o Instituto passou a ser considerado um asilo para pessoas surdas, e a nova direção implantou a aprendizagem através da linguagem articulada e da leitura labial. Em 1897, a educação para surdos ainda sofria forte influência da Europa, e o Instituto Nacional de Surdos passou a seguir a tendência mundial, utilizando-se do oralismo puro nas suas aulas. Note-se que a língua de sinais continuou até 1957, quando passou a ser oficialmente proibida. Na década de setenta, chega ao Brasil o conceito da Comunicação Total, trazido por uma professora de surdos da então Universidade Gallaudet, nos Estados Unidos, segundo a qual toda e qualquer possibilidade de comunicação para ensinar os surdos é tida como válida. Na década de 1980, iniciam-se as discussões sobre o Bilinguismo no Brasil e, os linguistas começaram a se interessar pela Língua Brasileira de Sinais - Libras, a qual se originou da Língua de Sinais Francesa e tem trazido grande contribuição para a educação para surdos. Em 2002, é sancionada pelo Presidente da República a lei nº 10.436, que reconhece oficialmente a Libras como meio de expressão e comunicação. Essa codificação é tida como um sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria e oriunda dos grupos de pessoas surdas do Brasil (BRASIL, 2002; CARVALHO *et al.*, 2015).

Tal como ocorre com outras línguas de sinais, a Língua Brasileira de Sinais apresenta regras que especificam combinações possíveis e não possíveis entre os parâmetros de configuração de mão, movimento, localização e orientação das palmas das mãos na formação dos sinais (PEREIRA, 2000).

Atualmente o conceito de surdez vem se modificando em todo o mundo, e sua redefinição tem deixado a forte influência da medicina, pautada no déficit auditivo ou na ausência da capacidade de ouvir, para passar, por meio dos estudos dos surdos ou estudos culturais, a refletir e discutir com a sociedade aspectos como a experiência da surdez e os contextos psicossociais e culturais nos quais está incluída a pessoa surda. Esse novo conceito traz outra visão e uma maneira diferente de relatar a história dos surdos no mundo. A história cultural dos surdos relata

a luta por espaço na sociedade, por direitos à escolarização, à saúde, e considera os atores surdos os protagonistas de sua história, de sua trajetória (CAMPOS, 2016).

2.1 Identidades, cultura e a constituição de comunidade surda

Para Assêncio (2015), do ponto de vista antropológico, a surdez não deve ser vista meramente como uma questão biológica, extrapolando a condição audiológica e implicando em modalidades de comunicação gestuais-visuais, compartilhamento de códigos, afirmação de condutas e na configuração de questões políticas e profissionais. A autora faz uso de algumas categorias semânticas que diferenciam essas concepções e serão adotadas neste trabalho. A categoria *surdo* classifica o falante da língua de sinais. A categoria *comunidade surda* refere-se à coletividade falante dessa língua. A categoria *deficiente auditivo* refere-se à pessoa que tem algum grau de perda auditiva, mas não é usuária da língua de sinais. *Ouvinte* é uma categoria constituída em oposição a *surdo*, de modo que não se justifica fora desse contexto, e abrange a todos que não são surdos nem deficientes auditivos. Outras categorias, ditas pela autora como identitárias, também são apontadas como constituintes do discurso linguístico cultural da surdez, quais sejam: *cultura surda*, *identidade surda*, *povo surdo*.

Segundo Campos (2016) muitos surdos pensam por meio de imagens e figuras, e muitas vezes faltam elementos na língua portuguesa que de fato contemplem toda a carga semântica de uma comunicação em língua de sinais. Por esse motivo, para pessoas que não estão acostumadas e nem têm proximidade com surdos, torna-se um desafio compreender o que dizem e como se expressam devido às grandes diferenças nas construções gramaticais. Em língua de sinais não existem elementos coesivos como, preposições, conjunções e interjeições, e nem as flexões verbais, que são características determinantes para uma construção frasal em língua portuguesa. A língua de sinais é construída em tópicos, e quando ocorre a flexão dos verbos em Libras, essa se dá de forma diferente da flexão dos verbos em língua portuguesa.

A partir dessa experiência linguística, no contato que os surdos realizam entre si, esses constroem sua experiência cultural proporcionando negociações de diferentes representações de identidades por meio das relações e trocas de um conjunto de significados, informações e comportamentos do tipo intelectual, ético, estético, social, técnico, mítico. Entre os traços que caracterizam as identidades surdas presentes num grupo social, podemos citar: são diretos em suas afirmações, não usam eufemismos para se comunicar se não gostam da atitude de alguém, são diretos em adjetivar a pessoa, externalizam seu sentimento de insatisfação no mesmo

momento em que essa ocorre, atitudes que algumas vezes são mal interpretadas por aqueles que desconhecem este traço linguístico e cultural dos surdos (CAMPOS, 2016; PERLIN, 1998).

Dentro da comunidade surda, os surdos começam a narrar-se de forma diferente, atentos para outras possibilidades de representações que não estão voltadas para a incapacidade de ouvir, para o aparelho auditivo, para o disfarce da surdez, e passam a ser representados por outros discursos que veem os surdos como capazes e como sujeitos culturais. O que é importante e o que é considerado como evidência básica para pertencer ao grupo dentro da comunidade identificada é o uso de comunicação visual, não essencialmente a língua de sinais, mas a constituição de signos visuais na comunicação (PERLIN, 1998).

Para Perlin (1998), a consciência de pertencer a uma comunidade diferente é uma possibilidade de articular resistências às imposições exercidas por outras comunidades ou grupos dominantes, no caso os ouvintes. Na medida em que os membros de uma minoria desenvolvem uma auto-imagem mais positiva, sua percepção de justiça social se altera, seu senso de injustiça leva à revolta contra discriminação, e trava-se uma luta entre os surdos e pelos surdos, pela revitalização de um estilo de vida surda. O movimento surdo, cujo objetivo é conservar e garantir a identidade cultural do surdo, faz parte de uma luta de orgulho pelas conquistas e da indignação frente às barreiras.

A partir desse movimento, os surdos ocupam ou tentam ocupar espaços sociais que em muitos momentos são espaços hegemônicos de uma sociedade ouvinte. Apesar da história que é contada apresentar sempre os mesmos fatos de exclusão, de morte de surdos, de impossibilidade e cerceamento social, existem muitos surdos que também conquistaram seu espaço em meio a uma grande tensão com pessoas ouvintes. Os surdos estão presentes em vários espaços sociais, como professores, pintores, artistas, escultores, literatos, dentistas, enfim, participando da vida em sociedade. Considerando isso, Campos (2016) coloca que o processo de identificação do ser surdo é um conceito extremamente complexo e amplo, e não pode ser reduzido à ideia de que há uma única identidade surda, como se esta estivesse desvinculada do restante da sociedade, ou ainda que fosse desligada das trajetórias de vida de cada pessoa, e fosse determinada pelo uso da língua de sinais. Esse autor considera que a identidade está intimamente ligada à diferença e que, na verdade, se baseia na negativa de algo para construir uma imagem. Neste sentido, o surdo assim se define porque nega ser ouvinte.

A convivência nos movimentos surdos aproxima a identidade surda do sujeito surdo. Os surdos viveram muito tempo sem serem capazes de se referirem às coisas que de fato estão dizendo, pois na história iluminista ser surdo é ser privado dos direitos de ser político. Por isso,

ser surdo é uma identidade que se aprende em grupo e só pode ser aprendida no grupo dos surdos (PERLIN, 1998).

Segundo Skliar (2006), a comunidade surda compartilha valores culturais, hábitos e modos de socialização próprios, uma língua de sinais com normas e usos conhecidos por todos, o que lhes possibilitou desenvolver as competências linguística e cognitiva, uma vez que interagem cotidianamente por meio de um processo comunicativo eficaz e eficiente. A participação na comunidade surda não leva em consideração o déficit ou o grau de perda auditiva, mas se define pelo uso comum da língua, pelo sentimento de identidade grupal, por reconhecer-se como diferente e não como deficiente, constituindo uma comunidade linguística minoritária, isolada culturalmente, mas que não se reconhece como um desvio da normalidade e está economicamente integrada na maioria das sociedades industrializadas do mundo.

A cultura surda, portanto, é o jeito pelo qual o surdo transforma e vê o mundo, sendo uma forma de contribuição na construção das identidades dos surdos, sejam elas individuais e/ou sociais, como sujeitos que acessam o mundo por outro canal, por outra via de interação social, ou seja, por meio da experiência visual e não auditiva como os demais sujeitos (CAMPOS, 2016).

A construção de sentido para o desenvolvimento da identidade do indivíduo se dá por um processo estritamente ligado às experiências e inter-relações que, no caso dos surdos, estará sujeito à tensão que existe entre uma política compensatória (a surdez como deficiência) e uma política cultural da surdez. Trata-se de uma perspectiva que vai além da perspectiva cultural, incluindo a correlação entre uma condição individual e uma comunidade cultural. Essa perspectiva, segundo Ohna (2004, p. 32, apud BISOL e SPERB, 2010, p. 11) “reconheceria a cultura surda, mas também enfatizaria as possibilidades individuais e as responsabilidades em relação a si mesmo”.

Perlin (1998) classifica a identidade surda em cinco grupos: 1) identidade surda: são os surdos que fazem uso de comunicação visual. É a consciência surda de ser definitivamente diferente e de necessitar de implicações e recursos completamente visuais, reivindicam à História a alteridade surda; 2) identidades surdas híbridas: surdos que nasceram ouvintes, e que, com o tempo, se tornaram surdos, após o período de aquisição da fala. É como se fizessem uso de identidades diferentes em diferentes momentos, ou seja, conhecem a estrutura do português falado e usam-no como língua. Captam do exterior a comunicação pela via visual, passam ela para a língua que adquiriram por primeiro, ou seja, pensam em português, e depois se expressam pelos sinais. Terá sempre presente as duas línguas, mas se identifica mais com a cultura surda.

3) identidades surdas de transição: são surdos que viveram sob o domínio da cultura ouvinte. Maioria dos surdos filhos de pais ouvintes, que cresceram buscando a oralização, até o momento em que entram em contato com a comunidade surda, quando passam a conhecer outra forma de representação da identidade; 4) identidade surda incompleta: aquela dos surdos que vivem sob o domínio da cultura ouvinte e negam a identidade surda, vivem a ideologia que busca socializar os surdos na cultura dominante; 5) identidades surdas flutuantes: formadas por sujeitos surdos que reconhecem ou não sua subjetividade, mas que desprezam a cultura surda, não se comprometendo com a comunidade.

De acordo com Lobato (2023), usa-se ainda o termo surdo oralizado para se referir às pessoas com surdez severa ou profunda que não fazem uso da língua de sinais, pois independentemente de se beneficiarem ou não das tecnologias auditivas, têm a língua oral como língua materna, no caso do Brasil, o Português; e usam a fala e a leitura labial para se comunicarem. Geralmente são pessoas que perderam a audição depois da aquisição da fala por meio da audição (surdos pós-linguais) ou nascidos surdos cujos pais acreditaram, investiram e conquistaram a oralização por meio da fonoterapia. A diferença em relação às pessoas com deficiência auditiva de graus leve a moderado é justamente o fato de nem todos serem capazes de discriminar a fala auditivamente, mesmo utilizando próteses auditivas. Há ainda os surdos implantados que vão apresentar características auditivas e de comunicação distintas, a depender dos resultados obtidos com o implante.

Enfim, podemos considerar a possibilidade de múltiplas identidades surdas, ou seja, elas são heterogêneas e apresentam diferentes facetas, cujas características e especificidades precisam ser entendidas. Essas diferenças significativas que marcam os vários tipos de identidade surda podem ser determinantes nos processos de adoecimento e na qualidade do cuidado em saúde ofertado a essas pessoas.

3. A Rede de Cuidados à Saúde da pessoa com Deficiência

O conceito de integralidade destacado nas políticas de saúde refere-se à integração de serviços por meio de redes assistenciais, reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, já que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências que atenda às necessidades de saúde nos diferentes ciclos de vida ou contextos (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004).

Um dos problemas que evidencia a fragmentação dos sistemas de saúde é a falta de coordenação entre os níveis e pontos de atenção. A necessidade de superar a fragmentação existente nos sistemas de atenção à saúde tem levado à organização de sistemas integrados, visando a coordenação de serviços de forma a oferecer uma assistência integral a determinada população (OPAS, 2011).

Sob o ponto de vista jurídico-administrativo, desde a Constituição Federal do Brasil de 1988, é conhecida a proposta de organização do SUS em redes de serviços, organizados de forma regionalizada e hierarquizada, visando à construção de sistemas integrados de saúde e reconhecidos em diferentes países e organizações internacionais (BRASIL, 1990; VIANA *et al.*, 2018). Entretanto, a exemplo do que ocorre em outros sistemas de saúde pelo mundo, o SUS vem apresentando grandes dificuldades, como a) a fragmentação das políticas e dos programas, o que dificulta o acesso e a organização do fluxo dos usuários pelos serviços; b) a fragilidade da atenção primária como porta de entrada do sistema e c) o grave desfinanciamento do setor saúde. Tudo isso gera descontinuidade assistencial e compromete a integralidade da atenção ofertada. Essa fragmentação é caracterizada por uma forte polarização entre os serviços especializados e a atenção primária e pela ausência de integração entre os vários pontos do sistema, que conseqüentemente não dá conta de responder adequadamente às necessidades de saúde que se apresentam (LAVRAS, 2011; PERONI, 2013).

A fragmentação do SUS manifesta-se principalmente como fragilidade na articulação entre as instâncias gestoras do sistema e/ou entre essas e a gerência dos serviços, como desarticulação entre as práticas clínicas desenvolvidas por diferentes profissionais de um ou mais serviços, voltadas a um mesmo indivíduo ou grupo de indivíduos, e ainda como desarticulação entre os diferentes serviços de saúde, o que não é um problema recente, apesar dos esforços, no setor público, de se investir na constituição de um sistema interligado de serviços, com fluxo regular de regras, pessoas e formas de comunicação (CAMPOS, 2007; LAVRAS, 2011).

De acordo com Viana *et al.* (2018), a partir de um processo que se iniciou em 2000, com normas federais que visavam regionalizar o sistema de saúde, as redes passaram a ser portadoras de uma nova lógica de gestão e organização dos serviços de saúde e facilitadoras da integração do ponto de vista territorial ou do processo de territorialização, entretanto, o processo de descentralização se afastou da regionalização. Dez anos mais tarde, na perspectiva de superar a fragmentação existente no SUS, foi publicada pelo Ministério da Saúde, em 30 de dezembro de 2010, a Portaria 4.279 que trata da organização de Redes de Atenção à Saúde – RAS, como mecanismo de construção de sistemas integrados de saúde (BRASIL, 2010; VIANA *et al.*, 2018).

Mendes (2009) define as RAS como organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, as quais permitem ofertar uma atenção contínua e integral coordenada pela Atenção Primária à Saúde a determinada população, prestada no tempo certo, no lugar certo, com custo e qualidade adequados, de forma humanizada e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população.

De acordo com Lima *et al.* (2012), uma rede regionalizada de atenção à saúde constitui-se por um conjunto de serviços, chamados pontos de atenção, que apresentam diferentes funções, complexidades e perfis de atendimento, operando de forma ordenada e articulada num determinado território, de modo a assegurar assistência às necessidades de saúde de uma população. A definição “Região de Saúde” aparece na regulamentação do SUS como uma macro-estratégia para o aprimoramento da descentralização, e com os objetivos de garantia do acesso, resolutividade, qualidade nas ações e serviços de saúde, integralidade na atenção à saúde, descentralização do sistema, racionalização dos gastos e otimização na aplicação dos recursos.

No entanto, o grande desafio parece estar na construção de um sistema integrado, que, respeitando a autonomia de gestão de cada município, consiga articular suas práticas em âmbito regional, visando garantir uma atenção de qualidade e a observância de boas práticas administrativas e com uma visão integrada dos níveis de atenção diferente dos modelos fechados por complexidade, no sentido de que o cuidado requer ações combinadas de diferentes serviços e profissionais e interações de naturezas diversas com a população. Nessa perspectiva, são as necessidades do paciente que definem sua urgência ou tempestividade de resposta, sua gravidade e sua complexidade, com a conseqüente resposta coordenada e regulada exigida ao sistema, com o desempenho deste sendo o resultado assistencial final para o indivíduo e as

coletividades, visando à consolidação de sistemas de saúde integrados que favoreçam o acesso com continuidade assistencial, a integralidade da atenção e a utilização racional dos recursos existentes. (LAVRAS, 2011; VIANA *et al.*, 2018).

A partir de uma diretriz federal, algumas redes prioritárias vêm sendo implantadas nos sistemas municipais e estaduais, tais como a Rede Cegonha, a Rede de Atenção Psicossocial, a Rede de Atenção às Urgências e Emergências, a Rede de Atenção às Doenças e Condições Crônicas e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, cujo objetivo é promover cuidados em saúde, especialmente no que se refere à reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência visa garantir a articulação e a integração dos serviços de reabilitação com a rede de atenção primária e outros pontos de atenção especializada, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco. Busca também desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta, ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM), visando ampliar o acesso e qualificar atendimento às pessoas com deficiência no SUS com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde (BRASIL, 2012a).

Entre as diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência estão:

- a garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;
- a promoção da equidade e do respeito às diferenças e a aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- o desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;
- a organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado, desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências (BRASIL, 2012a).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se organiza nos componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, e esses devem

se articular de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários, quais sejam, acessibilidade, comunicação, manejo clínico, medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função e medidas da compensação da função perdida e da manutenção da função atual (BRASIL, 2012a).

Na Atenção Básica, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência tem como pontos de atenção as Unidades Básicas de Saúde (UBS), contando, quando da sua criação, com equipes multidisciplinares que compunham os Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), e atenção odontológica, priorizando ações estratégicas para a ampliação do acesso e da qualificação da atenção à pessoa com deficiência, entre elas, identificação precoce das deficiências por meio da qualificação do pré-natal e da atenção na primeira infância, acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os 2 anos de vida, tratamento adequado das crianças diagnosticadas e o suporte às famílias conforme as necessidades, educação em saúde, com foco na prevenção de acidentes e quedas, acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar, entre outras (BRASIL, 2012a). Atualmente, a atuação de equipes multidisciplinares na Atenção Básica está fundamentada pela Portaria GM/MS nº 635 de 22 de Maio de 2023, que institui incentivo financeiro federal de implantação e custeio das eMulti, equipes compostas por profissionais de saúde de diferentes áreas do conhecimento que atuam de maneira complementar e integrada às demais equipes da APS (BRASIL, 2023).

A Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências tem como pontos de atenção da Rede estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação, ou Centros Especializados em Reabilitação (CER), que podem ser de três tipos: CER II – composto por dois serviços de reabilitação habilitados, CER III – composto por três serviços de reabilitação habilitados, ou CER IV – composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados. A Atenção Especializada contempla ainda os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) e as Oficinas Ortopédicas, que podem ser fixas ou itinerantes e devem estar vinculadas a estabelecimento de saúde habilitado como Serviço de Reabilitação Física, consistindo em um serviço de dispensação, confecção, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM), com vistas a ampliar o acesso e a oferta de Tecnologia Assistiva (BRASIL, 2012a).

Os pontos de atenção do componente de Atenção Especializada devem constituir-se em serviço de referência regulado, que forneça atenção especializada às pessoas com deficiência

temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua; severa e em regime de tratamento intensivo. Esses pontos se estabelecem como lugar de referência de cuidado e proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências, produzindo, em conjunto com o usuário, seus familiares e acompanhantes, um Projeto Terapêutico Singular (PTS). Esse projeto é baseado em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades das pessoas com deficiência, incluindo dispositivos e tecnologias assistivas, com foco na produção da autonomia e o máximo de independência em diferentes aspectos da vida (BRASIL, 2012a).

Cabe à Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência não apenas responsabilizar-se pelo acolhimento, classificação de risco e cuidado nas situações de urgência e emergência, instituindo nos serviços de urgência e emergência equipes de referência em reabilitação vinculadas às ações imediatas nas portas hospitalares de urgência e emergência, como também ampliar o acesso às urgências e emergências odontológicas, bem como ao atendimento sob sedação ou anestesia geral, adequando centros cirúrgicos e equipes para este fim (BRASIL, 2012a).

Alguns desses componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência tem financiamento por parte da União e os critérios para implantação se encontram definidos em portarias específicas.

3.1 Pontos da Rede com enfoque no Diagnóstico e Reabilitação ou Habilitação da Deficiência Auditiva

Conforme já foi explicitado anteriormente, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se organiza em diferentes componentes, contemplando Atenção Básica, Atenção Especializada e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Em cada componente, a organização do cuidado à pessoa com deficiência auditiva/surdez é norteada por meio de portarias e instrutivos específicos que dão as diretrizes das ações a serem realizadas em cada ponto de atenção da Rede.

Em 2010, a Lei Federal nº 12.303 tornou obrigatória a realização de triagem por meio do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas (EOA) em todas as crianças nascidas em maternidades e hospitais, possibilitando a integralidade da assistência à saúde auditiva na infância. Por meio da Portaria nº 1.328, de 3 de dezembro de 2012, o Ministério da Saúde aprova as Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal (TAN) no âmbito do Sistema Único de

Saúde (BRASIL, 2012b) com o intuito de oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado da saúde auditiva na infância, em especial à Triagem Auditiva Neonatal, nos diferentes pontos de atenção da rede.

A TAN, também conhecida como teste da orelhinha, tem por finalidade a identificação o mais precocemente possível da deficiência auditiva nos neonatos e lactentes, consistindo no teste e reteste das medidas fisiológicas e eletrofisiológicas da audição, com o objetivo de, nos casos de falha, encaminhá-los para diagnóstico dessa deficiência e intervenções adequadas à criança e sua família. Tal abordagem se pauta na teoria de que, no caso de deficiência auditiva permanente, o diagnóstico funcional e a intervenção iniciados antes dos seis meses de vida da criança possibilitam, em geral, melhores resultados para o desenvolvimento da função auditiva, da linguagem, da fala, do processo de aprendizagem e, conseqüentemente, da inclusão no mercado de trabalho e melhor qualidade de vida (BRASIL, 2012b).

É preconizada a cobertura de TAN em pelo menos 95% dos recém-nascidos, e não apenas naqueles com indicador de risco para deficiência auditiva. Essa triagem deve ser realizada, preferencialmente, nos primeiros dias de vida (24h a 48h) na maternidade, e, no máximo, durante o primeiro mês de vida, a não ser em casos quando a saúde da criança não permita, sendo o ideal nessas situações a realização do teste até o terceiro mês de vida dos lactentes (idade corrigida), considerando os prematuros. De acordo com a literatura, entre os anos de 2009 e 2018, as taxas de cobertura da triagem auditiva neonatal no Brasil apresentaram crescimento significativo, no entanto ainda se mostra inferior à recomendada. A cobertura, que em 2011 era de 21,8% dos nascidos vivos, atingiu uma média de 67,6% no ano de 2018 no Brasil. Embora esse crescimento tenha ocorrido em nível nacional, destaca-se uma forte desigualdade inter-regional, sendo as Regiões Sul e Sudeste as que concentram as melhores taxas (OLIVEIRA, DUTRA e CAVALCANTI, 2021; PASCHOAL *et al.*, 2017).

A Pesquisa Nacional de Saúde 2019 estimou que 48,6% das crianças de menos de 2 anos de idade realizaram o teste da orelhinha até o segundo dia após o nascimento. Para as Regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, foram estimadas proporções mais elevadas (62,0%, 57,0% e 49,9%, respectivamente). As menores proporções foram estimadas para as Regiões Nordeste (36,0%) e Norte (36,2%). Levando em consideração a situação de domicílio, a área urbana (51,9%) apresentou proporção superior à da área rural (31,9%) (IBGE, 2021).

A TAN compõe um conjunto de ações que devem ser realizadas para a atenção integral à saúde auditiva na infância, quais sejam: triagem, monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento da audição e da linguagem, diagnóstico e (re)habilitação. Todas essas ações estão integradas à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e às ações de acompanhamento

materno-infantil, e proximamente articulada com a Atenção Primária à Saúde de modo a garantir não apenas o monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento da audição e da linguagem durante os primeiros meses de vida, com vistas à identificação de alterações do desenvolvimento e sinais iniciais de alterações da linguagem em crianças com indicadores de risco para deficiência auditiva de aparecimento tardio, como também o monitoramento da adesão aos encaminhamentos para serviços especializados (BRASIL, 2012b).

Ainda sobre o papel da atenção primária, os cuidados à saúde materno-infantil, tais como assistência adequada no pré-natal e no parto, podem evitar a ocorrência de fatores de risco para perda auditiva e prevenir intercorrências nocivas para o recém-nascido. Em estudo sobre a influência do acompanhamento pré-natal nos resultados da triagem auditiva neonatal, Souza (2016) constatou que fatores como a permanência em UTI, a hiperbilirrubinemia com necessidade de exsanguíneotransfusão e baixo peso ao nascer, foram significativos no grupo daqueles que não realizaram acompanhamento médico no pré-natal, fatores relacionados a Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA).

De acordo com diretrizes do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012b), o protocolo da TAN preconiza que seja realizada nos primeiros dias de vida (24h a 48h) ainda na maternidade, ou, no máximo, durante o primeiro mês de vida, salvos os casos em que a saúde da criança não permita a realização dos exames. Deve ser organizada em duas etapas (teste e reteste), e a presença ou ausência de indicadores de risco para a deficiência auditiva (IRDA) é que deve orientar o protocolo a ser utilizado. Entre os IRDA se encontram as seguintes situações:

- antecedente familiar de surdez permanente desde a infância (risco para hereditariedade);
- permanência na UTI neonatal por mais de cinco dias;
- ocorrências de situações como ventilação extracorpórea, ventilação assistida;
- exposição a drogas ototóxicas como antibióticos aminoglicosídeos e/ou diuréticos de alça;
- hiperbilirrubinemia;
- anóxia perinatal grave;
- Apgar Neonatal de 0 a 4 no primeiro minuto, ou 0 a 6 no quinto minuto;
- peso ao nascer inferior a 1.500 gramas;
- infecções congênitas (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes, sífilis, HIV),
- anomalias craniofaciais envolvendo orelha e osso temporal;
- síndromes genéticas que usualmente expressam deficiência auditiva;
- distúrbios neurodegenerativos (ataxia de Friedreich, síndrome de Charcot-Marie-Tooth);

- infecções bacterianas ou virais pós-natais (citomegalovírus, herpes, sarampo, varicela e meningite);
- traumatismo craniano;
- quimioterapia (no caso de crianças maiores).

Para os neonatos e lactentes sem indicador de risco, utiliza-se o exame de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOAE), que é um teste rápido, simples, não invasivo, com alta sensibilidade e especificidade, capaz de identificar a maioria das perdas auditivas cocleares em torno de 30-35 dB. Caso apresente falha deve-se repetir o teste de EOAE e caso a falha persista, deve-se realizar de imediato o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE), também conhecido pela sigla em inglês como BERA. Nos casos dos neonatos e lactentes com IRDA, justifica-se a realização do PEATE (BERA) como primeira escolha devido à maior prevalência de perdas auditivas retrococleares não identificáveis por meio do exame de EOAE (BRASIL, 2012b).

Para a implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, o Ministério da Saúde publicou um documento com as diretrizes e normas para a organização dos serviços de referência especializada em reabilitação. De acordo com a primeira versão do Instrutivo de Reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014b), os serviços especializados que ofereciam reabilitação a pessoas com deficiência auditiva eram aqueles que faziam a concessão de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI), garantindo o melhor aproveitamento da audição residual da pessoa com deficiência auditiva, realizando o processo de reabilitação a partir do diagnóstico, composto por consultas e exames audiológicos, seleção, adaptação, concessão de AASI, e terapia fonoaudiológica. Note-se que esse instrutivo se restringiu às orientações quanto aos exames que deveriam ser realizados para o diagnóstico, aos critérios para a indicação do uso de AASI para crianças e adultos, ao acompanhamento periódico da perda auditiva para monitoramento, orientações e ajustes no aparelho auditivo utilizado pelo usuário, além de listar a equipe mínima, os materiais e equipamentos obrigatórios no serviço, a estrutura física e ambientes mínimos obrigatórios.

No ano de 2020, esse Instrutivo foi atualizado pelo Ministério da Saúde, que adotou uma abordagem mais próxima do modelo social para tratar a deficiência. A nova versão, além de ampliar o escopo de orientações e ações voltadas aos diferentes tipos de deficiência, pela primeira vez na história das políticas públicas em saúde trouxe uma abordagem socioantropológica para o acompanhamento e cuidado de pessoas com surdez. O documento apresenta a Língua Brasileira de Sinais como um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil, e a coloca como possibilidade no

processo terapêutico, desde que avaliada de forma multiprofissional, interdisciplinar e em conjunto com a família, associando estímulos visuais por meio da Libras aos estímulos sonoros, com o objetivo de propiciar uma melhor interação e o adequado desenvolvimento da linguagem (BRASIL, 2020).

Sobre o componente de Atenção Hospitalar, de acordo com a Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014 (BRASIL, 2014c), que aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde, em determinados casos de deficiência auditiva, há a necessidade de se utilizar recursos e tecnologias mais avançados para sua recuperação e reabilitação. Por meio dessa Portaria, o Ministério da Saúde atualiza os critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de implante coclear, e estabelece, nos serviços habilitados pelo SUS, os critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de prótese auditiva ancorada no osso. Estabelece critérios para habilitação dos serviços que realizarão tais procedimentos pelo SUS, bem como do financiamento destes.

Considerando o exposto no capítulo anterior, a respeito das diferentes concepções de surdez e os diferentes modelos de intervenção na comunicação e educação de surdos, ao analisarmos o conteúdo das políticas públicas de saúde com enfoque no cuidado às pessoas com deficiência auditiva e surdez, é possível observar a forte e histórica influência do modelo oralista em todos os recursos e procedimentos terapêuticos ofertados pelo SUS.

São inegáveis os benefícios da reabilitação auditiva para o desenvolvimento do indivíduo com deficiência auditiva profunda, que caracteriza a surdez, quando se consegue atingir todos os fatores que determinam o seu sucesso. Entretanto, diante do que foi exposto acerca das comunidades e cultura surda, é inegável também que o que a política pública de saúde garante como assistência à deficiência auditiva/surdez exclui parte dessa população.

As evidências de que o modelo bilíngue proposto por autores adeptos da concepção socioantropológica da surdez possibilita às pessoas surdas uma maior potencialidade no desenvolvimento psíquico, social, linguístico e cognitivo, já foram percebidas pelos formuladores das políticas públicas atuantes nos últimos anos, haja vista a atualização no Instrutivo de Reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência publicada em 2020, no decorrer deste trabalho.

Considerando a relevância da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência como uma rede prioritária do Ministério da Saúde para o cumprimento dos princípios do SUS, destacando, a universalidade, a equidade e a integralidade no cuidado às pessoas com deficiência, este

estudo se propôs a entender como, não só a RCPD em seus 10 anos de implementação, mas também toda a Rede de Atenção à Saúde, lidou até hoje com as especificidades da comunidade surda no cuidado em saúde, saber quais os caminhos percorridos por essas pessoas dentro ou fora do sistema nesse sentido, e quais as expectativas para a construção de uma oferta de cuidado que atenda à grande diversidade que envolve a deficiência auditiva e surdez.

4. Pressuposto e objetivos

4.1 Pressuposto

Parte-se do pressuposto de que a inclusão de um olhar que incorpora os aspectos identitários da comunidade surda aos clássicos referenciais teóricos da análise de políticas permite uma nova e mais aprofundada compreensão dos complexos processos de implementação das políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência.

4.2 Objetivo Geral

Analisar as políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva considerando as diferentes concepções da surdez.

4.3 Objetivos Específicos

- 4.2.1 Identificar como as concepções Oralista e Bilíngue se expressam no processo de formulação, implementação e avaliação da política da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;
- 4.2.2 Explorar a influência das diferentes concepções da surdez nas práticas de saúde ofertadas às pessoas com deficiência auditiva e às pessoas surdas em uma situação concreta de implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;
- 4.2.3 Analisar as experiências de usuários surdos nessa Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

5. Referencial Teórico-conceitual

Este estudo consiste na análise de uma política pública de saúde, no caso a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que precisa dialogar com a cultura de parte da população à que se destina, os surdos, para que tal política atinja seus objetivos. Sendo assim, a complexidade do tema leva a um estudo multidimensional que incorpora enquanto referencial teórico-conceitual a Análise de Políticas Públicas sob a ótica da Cultura Surda.

O referencial teórico da cultura surda foi aprofundado na introdução desta tese a fim de aproximar o leitor desse universo, possibilitando maior compreensão acerca dos objetivos deste trabalho. Sendo assim, o presente tópico apresenta os conceitos utilizados no que se refere ao referencial de análise de Políticas Públicas de Saúde .

5.1 Análise de Políticas Públicas de Saúde

A política pública, que é a orientação política do Estado em função do interesse público, diz respeito ao conjunto de ações materializadas pelas autoridades governamentais em um sentido amplo e abrangente para um determinado setor, configurando-se em processos complexos e multidimensionais que se desenvolvem em múltiplos níveis de ação e decisão. Esses processos envolvem recursos públicos e diferentes atores que não se restringem a participantes formais e agem em quadros institucionais e em contextos geográficos e políticos específicos, visando não só a resolução de problemas públicos, mas também a distribuição de poder e de recursos. Com objetivos a serem alcançados, essa política pública de saúde é uma ação intencional que não se limita a leis e a regras. Embora tenha impactos no curto prazo, trata-se de uma política de longo prazo que envolve processos subsequentes após sua decisão e proposição, ou seja, implica também em implementação, execução e avaliação (ARAÚJO; RODRIGUES, 2017; MARQUES, 2013; SOUZA, 2006; VIANA; BAPTISTA, 2012).

A análise de políticas públicas é uma das abordagens de investigação de problemas levantados pelo campo da ciência política. Nesse caso, o objetivo é avaliar os resultados que um dado sistema político vem produzindo em diferentes setores, ou seja, consiste na avaliação das contribuições que certas estratégias escolhidas podem trazer para a solução de problemas específicos, não se restringindo ao mero conhecimento sobre planos, programas e projetos desenvolvidos e implementados pelas políticas setoriais (FREY, 2000).

Além das contribuições da ciência política, a análise de políticas públicas também traz conceitos da economia, da psicologia, da sociologia, da história e dos estudos das organizações, definindo-se enquanto campo de estudos específico pluridisciplinar, que tem como objeto de estudo as decisões políticas e os programas de ação dos governos, interrogando-se sobre a gênese dos problemas que tais decisões procuram resolver, sobre as soluções formuladas e as condições da sua implementação (ARAUJO; RODRIGUES, 2017).

Segundo Marques (2013), estudar políticas é analisar por que e como o Estado age, como age, dadas as condições que o cercam. A partir de contribuições da administração pública e da ciência política, as primeiras análises de políticas apresentavam uma superposição de preocupações operacionais e normativas com outras de natureza analítica. As operacionais, advindas principalmente do campo da administração pública, vêm com o objetivo de sugerir caminhos para melhorar o funcionamento das políticas e do Estado. Já o viés analítico, mais claramente marcado pelos limites da ciência política, se dedica a compreender e analisar as políticas e o Estado.

Viana e Baptista (2012), em diálogo com as políticas de saúde, indicam que a análise de uma política precisa considerar os processos e atores (portadores de poderes) envolvidos na construção da política, identificando as formas de intervenção adotadas pelo Estado, as relações entre atores públicos e privados, os pactos, objetivos, metas e perspectivas do Estado e da sociedade. Para tanto, é fundamental conhecer o papel que o Estado exerce, de modo a avaliar os rumos tomados por uma política a partir da prática de negociação dos governos e suas escolhas, ou seja, da capacidade das instituições de governo de escutar as demandas e incorporá-las. De acordo com Souza (2006), por meio da análise das políticas públicas, é possível distinguir entre o que o governo pretende fazer e o que de fato faz.

Dentre os modelos explicativos desenvolvidos no campo da política pública para se entender melhor como e por que o governo faz ou deixa de fazer alguma ação está o ciclo da política pública, modelo que vê a política pública como um ciclo deliberativo, formado por vários estágios e constituindo um processo dinâmico e de aprendizado (SOUZA, 2006). Neste modelo, prevalece a ideia de que uma política se inicia a partir da percepção de problemas, passa por um processo de formulação de propostas e decisão, segue sendo implementada, para enfim ser avaliada e dar início a um novo processo de reconhecimento de problemas e formulação de política (SOUZA, 2006, VIANA e BAPTISTA, 2012).

O primeiro momento do ciclo de uma política é quando um problema torna-se prioritário e entra na agenda política ou decisória do Estado. O passo seguinte é a formulação da política,

momento em que, dentro do governo, se formulam tipos de soluções para o problema, a partir da investigação deste e da busca por opções e alternativas para sua resolução. A escolha de uma solução implica em uma tomada de decisão, que abarca uma solução específica ou uma combinação de soluções. É o momento em que se desenham as metas a serem atingidas, os recursos a serem utilizados e o horizonte temporal da intervenção. A fase de implementação da política é o momento de colocar uma determinada solução em prática e envolve uma série de sistemas e atividades da administração pública: o sistema gerencial e decisório, os sistemas de informação, os agentes implementadores da política, os sistemas logísticos e operacionais (recursos materiais, financeiros), dentre outros. Para a análise da implementação, os estudos de política apresentam questões sobre a clareza dos objetivos e metas para a formulação da política, sobre os recursos necessários para sua implementação, sobre a clareza no processo de construção da estratégia de implementação, sobre a divisão de atribuições e atividades, sobre a necessidade de mudança organizacional, sobre a compreensão dos atores envolvidos na implementação acerca da política traçada, entre outras questões. Após a fase de implementação sucede a fase de avaliação, que consiste em um julgamento de valor a respeito de uma intervenção ou sobre qualquer um dos seus componentes. Refere-se ao processo de monitoramento dos resultados pelo próprio governo ou por outro tipo de organização, visando subsidiar uma análise da política implementada e reconduzindo seu curso (VIANA e BAPTISTA, 2012).

Este estudo traz enquanto referencial para análise da política pública o modelo de ciclo da política proposto por Howlett, Ramesh e Perl (2013), que subdividiram o processo político em cinco fases, quais sejam: (1) Montagem da agenda; (2) Formulação da política; (3) Tomada de decisão; (4) Implementação da política e (5) Avaliação da política.

A possibilidade de decomposição do processo político em sequências ou etapas faz desse referencial uma importante ferramenta para o alcance dos objetivos desse estudo na análise de como e em que medida os formuladores e atores da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência reconhecem a relevância das diferentes concepções de surdez no cuidado aos usuários surdos; como foi desenvolvido o processo de formulação e quais foram as principais influências; bem como identificar como se encontram os processos subsequentes à tomada de decisão, quais sejam implementação e execução da política.

Figura 1. O Ciclo da política.



Fonte: Adaptado de HOWLETT et al. 2013.

Em um contexto de tamanha diversidade, tal qual o universo da deficiência auditiva, conforme já apresentado anteriormente, é possível que alguns grupos desses atores não tenham sido considerados ou envolvidos no processo de construção, formulação e implementação da política pública de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência, ficando à margem das ações ofertadas, uma vez que essas não atendem às necessidades e demandas de determinados grupos.

Considerando as especificidades de parte da população a que se destina a política pública objeto deste estudo, faz-se necessário que a análise da política seja conduzida tendo como referência também as particularidades linguística e cultural da comunidade surda. O presente estudo teve como cerne de análise o modo como as diferentes concepções de surdez se expressam na atenção à saúde da pessoa surda/deficiente auditiva, dentro da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, conforme já detalhado na introdução.

6. Natureza da pesquisa, procedimentos de coleta, tratamento e análise dos dados

Esta tese compôs o projeto de pesquisa "Desafios da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar" coordenada pela Profa. Dra. Aylene Bousquat e financiada pelo CNPQ em cooperação com o Ministério da Saúde pela chamada MS-SCTIE-DECIT/CNPQ n° 35/2018, que propôs estudo sobre o grau de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

O presente trabalho lançou mão da abordagem qualitativa para analisar as políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez, buscando identificar como as diferentes concepções da surdez se expressam e interferem no cuidado em saúde dessas pessoas.

Segundo Minayo (2014), a abordagem qualitativa responde a questões muito particulares, trabalhando com o universo dos fenômenos humanos, que se resumem no mundo das relações, das representações e da intencionalidade. Adequa-se a aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente.

Considerando a complexidade do objeto de pesquisa, a partir da análise geral da política, foi fundamental aprofundar o estudo numa investigação concreta da política pública implementada, de modo a compreender: a) quais as ações propostas pela Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência para o cuidado no que se refere às pessoas com deficiência auditiva e surdez; b) quais as potencialidades e dificuldades na concretização dessa política; c) em que medida são contempladas as especificidades linguísticas e culturais da pessoa surda; e d) como se dá o acesso e a assistência à saúde dessas pessoas.

De acordo com Yin (2005), um estudo de caso investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Dessa forma, fornece conhecimento aprofundado de uma realidade, sem existir, por parte do pesquisador, controle dos eventos comportamentais. Dá ênfase a uma complexa descrição dos fatos encontrados, bem como ao entendimento do relacionamento entre os diferentes fatores apontados em uma situação (GIL, 2002). O estudo de caso visa a aprofundar o “*como*” e o “*por quê*” de alguma situação sobre a qual o avaliador tem pouco ou nenhum controle, aspirando demonstrar o rumo de uma intervenção em curso e as possibilidades de modificação (CAMPOMAR, 1991).

Na presente tese, foram utilizadas diferentes estratégias metodológicas, tais como análise documental, entrevistas individuais semiestruturadas e a identificação de itinerários terapêuticos. Os dados produzidos foram triangulados visando alcançar os objetivos estabelecidos. Esta é uma abordagem metodológica na qual se utiliza a combinação de diferentes tipos de dados, que devem ser tratados em pé de igualdade, possibilitando o acúmulo do conhecimento em diferentes níveis da pesquisa de forma a potencializar a qualidade da investigação. Envolve um complexo processo que visa maximizar os esforços realizados na produção de dados primários, ao realizar a comparação entre os diferentes métodos utilizados (FLICK, 2009).

Figura 2. Estratégias e abordagens metodológicas utilizadas no estudo.



Fonte: Elaborada pela autora.

6.1 Análise Documental

De acordo com Sá-Silva et. al (2009), a pesquisa documental é um procedimento que se utiliza de métodos e técnicas para a apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos, que não receberam tratamento ou análises anteriores. É útil para a compreensão ou elucidação de um fenômeno sobre o qual não existe literatura suficiente produzida, podendo colaborar para o desenvolvimento de futuras pesquisas. A análise documental consiste na

produção de conhecimentos a partir da interpretação que o investigador faz sobre os dados tendo em conta a temática ou o questionamento inicial.

Neste estudo foram analisados documentos de base normativa (Decretos e Portarias), relatórios e documentos técnicos acerca do processo de desenvolvimento e implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, bem como vídeos institucionais e debates acerca da formulação e implementação da política em questão, disponibilizados na internet, em canais oficiais do Ministério da Saúde, ator central no processo de formulação e implementação da RCPD. Foram também analisadas as atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) entre janeiro de 2011 e junho de 2019, iniciando a análise pelas Atas de janeiro de 2011, na expectativa de compreender como as comissões e o CNS trabalharam o processo de tomada de decisão no período anterior à implementação da RCPD.

Em âmbito local, também foram analisadas Atas da Comissão Intersetorial de Atenção PcD (pessoa com deficiência) do Conselho Municipal de Saúde de São José do Rio Preto, região escolhida para realização do estudo, conforme será detalhado posteriormente — de junho de 2015 (primeira reunião do grupo) a fevereiro de 2019 (última ata disponível). O Conselho Municipal de Saúde de São José do Rio Preto possui comissões permanentes, compostas por conselheiros, entidades da sociedade civil, prestadores e gestores que atuam em pequenos grupos de trabalho focados no aprimoramento de setores ou temáticas assistenciais, como, por exemplo, a Comissão Intersetorial de Atenção PcD. Embora seja um órgão municipal, por atuar no município polo onde estão lotados os serviços de referência em Deficiência Auditiva, suas atividades refletem na assistência prestada a todos os municípios da regional, e foram também analisadas as atas de suas reuniões.

Para análise das atas dos órgãos escolhidos, foram inicialmente identificadas as que continham os seguintes termos: deficiência, incapacidade e reabilitação. Após a exclusão das que não discutiam a temática aqui proposta, as demais foram lidas e foram identificadas as unidades de análise referentes às diferentes concepções de surdez.

Houve ainda a intenção de realizar a análise das atas da Comissão Intergestores Regional (CIR) de SJRP. No entanto, mesmo esses documentos sendo públicos em vigência da Lei Acesso à Informação, eles não foram disponibilizados pela Diretoria Regional de Saúde.

Grande parte dessa análise documental será apresentada mais adiante, por meio do artigo, “Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo?”,

que foi publicado na Revista Cadernos de Saúde Pública no ano de 2021. Outros dados da análise documental são abordados no decorrer desta tese.

Na busca por mais dados acerca da formulação e implementação da política da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, além da legislação e de documentos escritos, também foram utilizadas produções em vídeo realizadas pelo Ministério da Saúde que trouxessem informações relevantes acerca dos contextos da época e até mesmo diretrizes de funcionamento dessa Rede. Para tanto, foi realizada uma busca no canal do Ministério da Saúde no Youtube^{BR}, com a palavra “deficiência”, a qual retornou 106 vídeos; e a partir do título do vídeo, foi verificado se era da temática da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. A partir dessa seleção, foram descartados vídeos que apenas divulgavam ações do governo, tais como habilitação de novos serviços ou ações realizadas em datas comemorativas, tais como o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, sendo analisados os conteúdos de nove vídeos que trouxeram informações relevantes para a análise deste estudo.

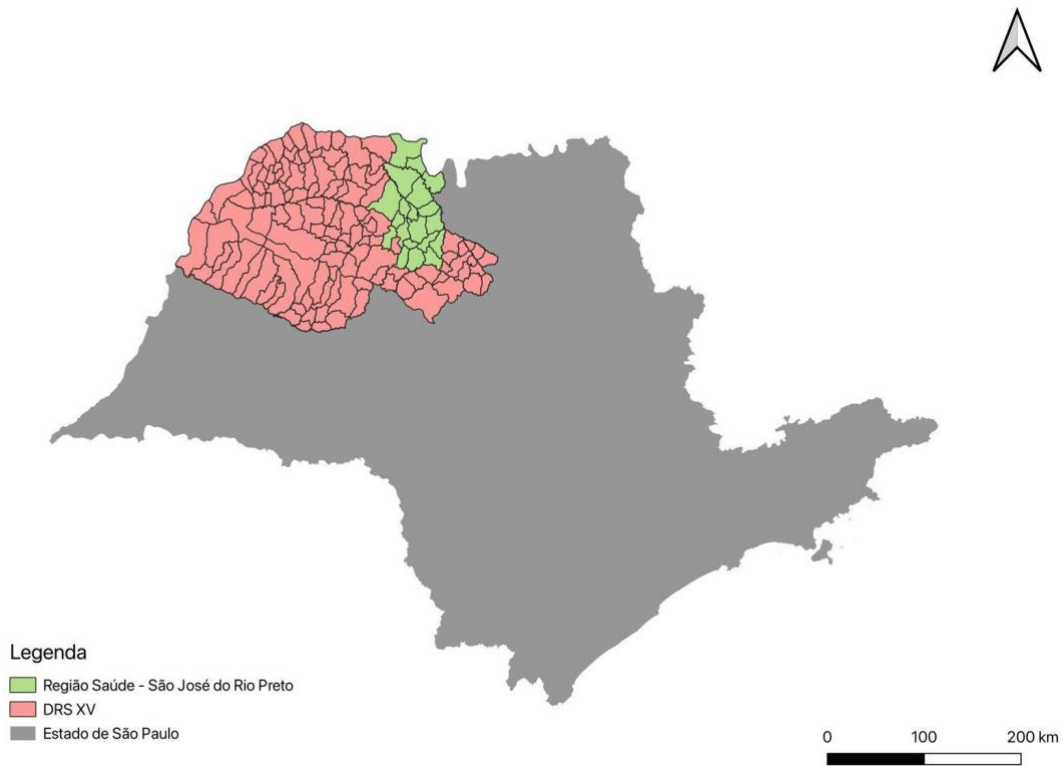
6.2 Campo de Estudo

O estudo de campo foi realizado na região de saúde de São José do Rio Preto, no estado de São Paulo, considerando o que estabelece o decreto 7.508/11 e a resolução nº37/18 da CIT/MS, sendo a região de saúde um agrupamento de municípios com características epidemiológicas, sociais e culturais parecidas e conectados geograficamente.

A escolha por esse local de estudo se justifica pela presença de diferentes modalidades de serviços especializados em reabilitação, entre esses um CER e um serviço habilitado pelo Ministério da Saúde como referência em reabilitação à deficiência auditiva na modalidade única, bem como pela presença de atores da comunidade surda em espaços de controle social (Conselho Municipal de Saúde e Conselhos de Pessoas com deficiência) e na assistência à saúde por meio de intérprete de Libras.

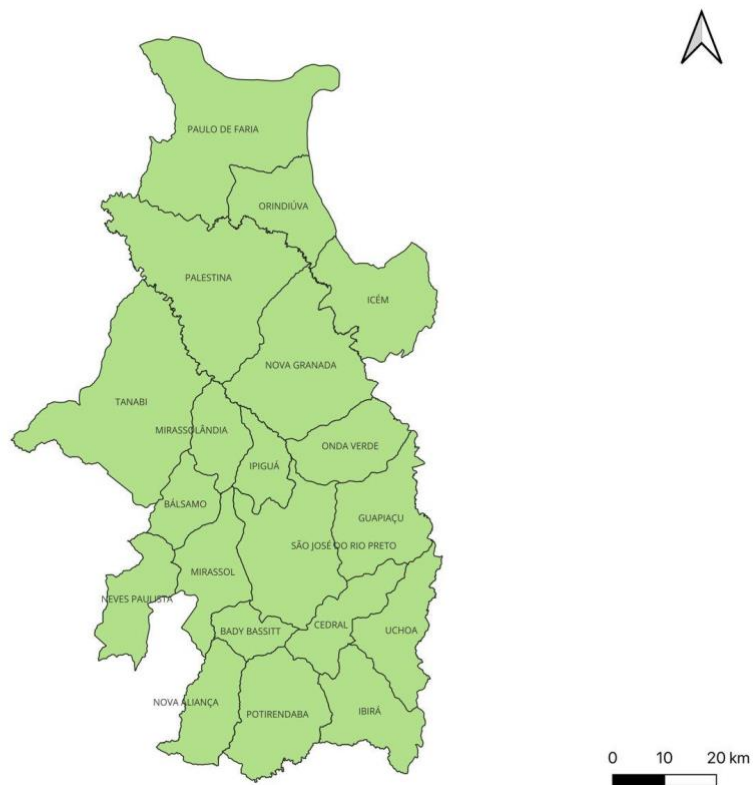
São José do Rio Preto está localizada na região Noroeste do estado de São Paulo, a 450 km da capital. A cidade insere-se administrativamente no Departamento Regional de Saúde XV (DRS XV), sendo o maior centro de referência regional para os 102 municípios que o compõem. O Colegiado de Gestão Regional de São José do Rio Preto é composto por 20 municípios, sendo o município polo responsável por 63,37% da população do colegiado.

Figura 3. Região de Saúde de São José do Rio Preto (SP) inserida na DRS XV.



Fonte: Secretaria de Estado da Saúde. São Paulo.

Figura 4. Região de Saúde de São José do Rio Preto (SP).



Fonte: Secretaria de Estado da Saúde. São Paulo.

Concentra, segundo o censo de 2022, 660.781 habitantes, 55ª região de saúde com maior população no Brasil e 12º em São Paulo. Sua densidade demográfica é de 98,04 hab/km² chegando a 1.112,27 hab/km² no município de São José do Rio Preto. Apresenta taxa de envelhecimento para o ano de 2010 de 9,75% e taxa de crescimento populacional de 1,30. Ambas maiores que as médias nacionais. A taxa de mortalidade infantil no primeiro ano de vida é de 8,48, menor que a média das demais regiões de saúde do Brasil.

Na região de Saúde de São José do Rio Preto, 3,38% da população refere alguma dificuldade relacionada à audição, sendo próximo a 1% o número de pessoas com grandes dificuldades ou que não conseguem de modo algum, características mais próximas da surdez (IBGE, 2010).

Quadro 1. Deficiência auditiva auto-referida na região de São José do Rio Preto, 2010.

Município	População Geral	Tipo de deficiência permanente		
		Deficiência auditiva - não consegue de modo algum	Deficiência auditiva - grande dificuldade	Deficiência auditiva - alguma dificuldade
Bady Bassitt	14603	27	128	414
Bálsamo	8160	12	76	237
Cedral	7972	11	50	295
Guapiaçu	17869	33	204	661
Ibirá	10896	26	129	340
Icém	7462	6	52	250
Ipiguá	4463	16	42	130
Mirassol	53792	89	380	1702
Mirassolândia	4295	19	63	136
Neves Paulista	8772	18	95	346
Nova Aliança	5891	9	56	160
Nova Granada	19180	30	174	753
Onda Verde	3884	2	33	143
Orindiúva	5675	12	53	182
Palestina	11051	15	114	508
Paulo de Faria	8589	7	59	310
Potirendaba	15449	47	144	579
São José do Rio Preto	408258	704	3007	13557
Tanabi	24055	40	342	935
Uchoa	9471	11	83	319
Total região São José do Rio Preto	649787	1134	5284	21957

Fonte: IBGE - Censo Demográfico 2010*

*Indicadores sobre deficiências do Censo de 2022 ainda não foram disponibilizados.

Em relação à oferta de serviços de saúde, em 2019, ano em que foram coletados os dados primários, a região contava com uma cobertura populacional estimada em 62,37% pelas equipes de Atenção Primária (SJRP, 2020). Na Atenção Especializada, dois serviços compunham a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito da deficiência auditiva, quais sejam: o Ambulatório de Deficiência Auditiva do Hospital de Base, habilitado pelo Ministério da Saúde como serviço de referência em modalidade única para toda a regional da DRS XV e o CER II de São José do Rio Preto, que possuía apenas serviço de diagnóstico em audiologia no âmbito municipal. No que se refere aos procedimentos de alta complexidade em saúde auditiva, ou seja, aqueles realizados na atenção terciária ou hospitalar, a exemplo das cirurgias de Implante Coclear ou de Prótese Auditiva ancorada em osso, em 2019 a região não contava com hospital habilitado, fazendo uso da referência para outras regionais de saúde, conforme pactuações estaduais.

Em 2023, houve ampliação do escopo de ações de ambos os serviços, sendo o Hospital de Base habilitado para realização de cirurgias de Implante Coclear e de Prótese Auditiva ancorada em osso e o CER de São José do Rio Preto habilitado como modalidade III, para atendimento de reabilitação também da Deficiência Auditiva.

6.3 Coleta de dados primários

O Estudo de Caso envolveu dados coletados em campo em dois momentos distintos. No primeiro momento, foram coletados os dados para a pesquisa “Desafios da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar”. O segundo momento de coleta de dados foi a construção dos itinerários terapêuticos a partir de entrevistas com as pessoas com deficiência auditiva/surdez, que será detalhado em tópico posterior.

A primeira etapa foi realizada durante o mês de junho de 2019 e envolveu seis profissionais de nível superior, que foram os responsáveis pela condução das entrevistas e aplicação dos questionários, após passarem por treinamento prévio. As entrevistas foram realizadas em duplas e gravadas em áudio no intuito de obter o maior número de informações possíveis.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e questionários com três categorias de atores-chaves representantes dos níveis estadual, regional e municipal: gestor, prestador e sociedade. A categoria Gestor inclui os profissionais que atuam nas secretarias municipais de

saúde, Secretaria Estadual de Saúde e na Divisão Regional de Saúde (DRS). Prestador é a categoria que agrega responsáveis dos serviços que oferecem atendimento de saúde e profissionais que lidam diretamente com o público. A última categoria, Sociedade, engloba os representantes sociais dentro dos conselhos municipais de saúde (CMS) e conselho da pessoa com deficiência. Os cargos e serviços correspondentes aos entrevistados nos diferentes níveis de atenção estão listados no Quadro 2.

Quadro 2. Categoria e cargos dos entrevistados, SJRP. 2019.

Nível	Categoria	Cargo / Serviços
Estadual	Gestor	Coordenação Pessoa com Deficiência
Regional	Gestor	Diretoria Regional
		Responsável Regulação
		Articulador de Atenção Básica
		Articulador Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
		Articulador Rede de Urgência e Emergência
	Prestador	Hospital Regional
		Centro Especializado em Reabilitação
Coordenação Rede Lucy Montoro		
Municipal	Gestor	Secretária Municipal de Saúde
		Secretária Assistência Social
		Responsável Regulação
		Coordenador Atenção Básica
		Coordenador Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
		Coordenador Rede de Urgência e Emergência
	Prestador	Unidades de Reabilitação
		Entidades Filantrópicas contratualizadas
		Unidade Básica de Saúde com Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica
		Unidade Básica de Saúde sem Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica
		Conselho Municipal de Saúde
	Sociedade	Conselho Municipais da PcD

Fonte: Elaborado pela autora.

Visando compreender melhor as especificidades da gestão e dos serviços para a pessoa com deficiência, os municípios no quais seriam realizadas as entrevistas foram selecionados pelos seguintes critérios: polo da região de saúde — São José do Rio Preto — e mais dois com as maiores taxas populacionais de deficiência (todos os tipos) considerando os dados do Censo

de 2010¹ para indivíduos com ao menos uma das deficiências investigadas — o que levou à seleção dos municípios de Palestina e Mirassolândia que possuem 26,61% e 23,62% respectivamente.

Para escolha dos serviços, foram listados todos aqueles que, independentemente de seu nível de complexidade, realizavam atendimento de pessoas com deficiência auditiva/surdez. Compreende-se que, dentro de uma rede de atenção à saúde, os serviços de APS sejam essenciais, uma vez que devem coordenar o cuidado e ser porta de entrada do sistema. Cabe ainda à APS ações específicas ao cuidado da pessoa com deficiência como as identificadas pela portaria nº 793/12 (BRASIL, 2012). Para seleção das Unidades Básicas de Saúde (UBS) foram adotados dois distintos procedimentos: para o município polo as UBS foram divididas em dois grupos, um com aquelas que contassem com equipe do então Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e outro grupo das unidades sem apoio do NASF-AB. Em seguida, foi realizado sorteio de duas UBS de cada grupo. Já nos demais municípios, Mirassolândia (4.295 habitantes) e Palestina (11.051 habitantes), optou-se por realizar entrevistas somente na unidade que presta atendimento à população da região central do município.

Por fim, foi selecionado o Hospital de Base de São José do Rio Preto, que é um hospital de abrangência regional, e única referência na região habilitada pelo Ministério da Saúde para o atendimento ambulatorial à deficiência auditiva/surdez, além de ser um importante hospital-escola.

A elaboração dos instrumentos utilizados nas entrevistas foi realizada a partir de três dimensões de análise — Política, Estrutura e Organização, cujas perguntas foram baseadas no trabalho de Viana *et al.* (2017), que analisou o processo de regionalização e as redes de atenção à saúde com foco em outra rede temática. Para a análise dos resultados em acordo com os objetivos deste trabalho, foram selecionadas as perguntas do questionário que permitissem colocar a surdez no panorama geral da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, considerando as ações previstas nas normativas dessa rede. Para tanto, foram consideradas principalmente questões referentes às dimensões Estrutura e Organização, conforme subdimensões apresentadas no Quadro 3.

¹ O Censo brasileiro de 2010 utiliza questionário onde o próprio respondente identifica se tem algum grau de dificuldade (Não consegue de modo algum, grande dificuldade, alguma dificuldade ou nenhuma dificuldade) para enxergar, ouvir e caminhar ou subir degraus. O indivíduo é descrito como deficiente se tem ao menos algum grau de dificuldade ou se afirma positivamente ter limitação intelectual. O Censo de 2022 ainda não disponibilizou indicadores voltados para deficiências.

As questões das entrevistas semi-estruturadas foram organizadas em roteiros distintos para cada categoria de entrevistados, a fim de compreender amplamente os processos de construção e os mecanismos de implementação da RCPD.

Quadro 3. Dimensões e subdimensões de análise.

Dimensão	Subdimensão
Estrutura	Capacidade Instalada
	Disponibilidade de Força de Trabalho
	Recursos Financeiros
	Contratualização
	Monitoramento e Avaliação
Organização	Planejamento
	Gestão da rede
	Integração Sistêmica
	Regulação Assistencial
	Rede Informal
	Atenção Primária à Saúde na RCPD
	Acesso

Fonte: Relatório Pesquisa CNPQ (BOUSQUAT et.al, 2021)

6.4 Construção dos Itinerários Terapêuticos

Para o detalhamento do percurso de cuidado das pessoas com deficiência auditiva/surdez na região de São José do Rio Preto, foi utilizada a ferramenta de construção de itinerários terapêuticos.

Segundo Alves e Souza (1999), o objetivo da literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico é interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento. Isso ocorre porque os indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde, uma vez que encontram à disposição uma ampla gama de serviços terapêuticos, que desenvolvem diferentes métodos e premissas para explicar e tratar as aflições dos pacientes, dentro de modelos explicativos muitas vezes desconhecidos pelos leigos.

De acordo com os autores, para compreender o complexo processo de escolha dos usuários torna-se importante levar em consideração a influência do contexto sociocultural em que ocorre. Trata-se, portanto, de estudos que procuram identificar a dinâmica contextual com base na qual se delineiam os projetos individuais e coletivos de tratamento, e que requerem uma

abordagem que permita estabelecerem-se relações entre a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de indivíduos.

Bousquat *et al.* (2017) identificam, na composição do itinerário, duas lógicas diferenciadas: a dos serviços de saúde e a dos usuários e suas famílias, sendo a lógica dos serviços de saúde materializada pelo exercício profissional e pela organização do sistema de saúde, e a lógica dos usuários e de suas famílias determinada pelas necessidades percebidas e pelas escolhas ou opções possíveis. Essa última lógica se expressa em trajetórias próprias, construídas a partir da utilização dos diferentes serviços de saúde e de outros pontos de cuidado que não pertencem ao sistema de saúde.

Para as entrevistas realizadas com os surdos, houve a presença de uma intérprete de Libras e o termo de consentimento livre e esclarecido foi disponibilizado por escrito e em formato de vídeo com a interpretação em Libras, uma vez que nem todos os surdos sabem ler ou conhecem a fundo a língua portuguesa ([TCLE Surdos](#)). O registro das entrevistas foi realizado em vídeo, possibilitando a transcrição posterior a interpretação das expressões faciais e dos sinais utilizados durante a comunicação.

A construção do instrumento de coleta dos Itinerários Terapêuticos dos deficientes auditivos/surdos se baseou em três blocos de informações. O primeiro bloco buscou conhecer a identidade do entrevistado: saber se ele se identifica com a cultura surda ou ouvinte; se ele utiliza a língua de sinais; saber onde e como aprendeu; saber se teve acesso às tecnologias de reabilitação do aparelho auditivo; se foi oralizado e quais suas bases familiares no que diz respeito à comunicação (auditivo-oral ou visual gestual). Além disso, buscou-se conhecer suas oportunidades de estudo, de trabalho e de inserção na sociedade. O segundo bloco diz respeito a informações da assistência em saúde voltadas para a deficiência auditiva, tais como identificação da perda auditiva, serviços de saúde voltados ao diagnóstico, protetização, terapias de comunicação etc. Por fim, um bloco de perguntas mais voltadas à atenção e coordenação do cuidado em saúde geral, com vistas a identificar se houve acesso à Rede de Atenção à Saúde, quais as dificuldades encontradas nesse processo, quais problemas identificam quando precisam de um serviço de saúde. O instrumento pode ser visualizado no Apêndice A.

Há especificidades acerca da linguagem utilizada no instrumento, uma vez que, por conhecerem pouco a língua portuguesa, alguns surdos precisam de termos concretos para compreenderem o que se quer questionar. Outra especificidade se deve ao fato de, durante a entrevista, haver a necessidade da tradução para Libras. Portanto alguns termos já foram adequados de antemão para a estrutura desta última língua, com o auxílio da intérprete de

Libras, tornando o instrumento culturalmente adaptado. Na apresentação dos resultados, algumas “falas” são transcritas de modo literal, conforme tradução da intérprete, na estrutura gramatical da Libras.

Apesar deste estudo não consistir numa etnografia propriamente dita, o percurso realizado pela pesquisadora para inicialmente compreender esse universo e posteriormente chegar aos usuários surdos não deixa de ser um processo etnográfico. Conforme já descrito na apresentação deste trabalho, a cultura surda e a língua de sinais não eram temas de domínio da pesquisadora, e ao iniciar os estudos para construção desta tese o primeiro passo foi estudar sobre a cultura surda. A partir de então, surgiu o interesse em aprender a língua de sinais, o que paulatinamente permitiu a entrada da pesquisadora na comunidade surda, por meio dos contatos com surdos propiciados pela professora surda durante os módulos do curso de Libras. No decorrer desse curso, por intermédio de uma colega intérprete de Libras, surgiu o convite para participação voluntária em um grupo ligado à igreja católica, a Pastoral do Surdo, que visa a evangelização de pessoas surdas e para tanto realizam reuniões semanais com a presença de surdos em sua maioria usuários de Libras. O intuito inicial era poder praticar a Libras nesse espaço e aprender com os surdos; entretanto se tornou uma atividade de convívio social com a comunidade surda, uma vez que, para eles, esse espaço era muito mais que um espaço para evangelização. A partir desse espaço, foi possível presenciar e compartilhar com os surdos experiências de vida deles, festas de confraternização, viagens e ainda identificar possíveis sujeitos para participação no estudo. Outro aspecto é que a orientadora desta tese é filha de surdos e convive com a comunidade desde o nascimento, o que contribuiu para as análises.

A participação na comunidade surda trouxe elementos para o estudo que não haviam sido identificados anteriormente, tais como informantes chave que convivem com essas pessoas e poderiam trazer informações importantes acerca de como os surdos utilizam os serviços de saúde. Esses informantes identificados foram a coordenadora ouvinte da Pastoral do Surdo de São José do Rio Preto, as intérpretes de Libras da Secretaria Municipal de Saúde e um trabalhador de uma farmácia privada em São José do Rio Preto, que conhece e usa a língua de sinais e se tornou referência para a comunidade surda no estabelecimento onde trabalha. Com estes informantes, foram realizadas entrevistas semiestruturadas cujo roteiro se encontra no Apêndice B. Vale ressaltar, que estes atores não estavam previstos quando da elaboração do projeto, mas se mostraram informantes muito importantes no decorrer da realização do campo.

Para construção dos itinerários terapêuticos foram realizadas 13 entrevistas com surdos de São José do Rio Preto, tendo como critério de inclusão a surdez profunda bilateral, bem

como serem usuários do sistema público de saúde. As entrevistas foram realizadas entre fevereiro de 2020 e outubro de 2021. Por ocasião da pandemia de Covid-19, as atividades ficaram suspensas por um período, uma vez que a necessidade de mediação das entrevistas por intérprete de Libras demandava que a atividade fosse presencial.

O fim da inclusão de entrevistados foi baseado no critério de saturação, obtido pela identificação e repetição de informações sobre os pontos de atenção, ou serviços de saúde, acessados por estes usuários.

6.5 Análise dos dados

A utilização de diferentes dados permite que seja realizada a técnica de triangulação, que combina diferentes níveis de perspectivas e apontamentos sobre um mesmo tema, podendo a análise ser realizada entre si ou em relação à qualidade dos dados produzidos (FLICK, 2009).

Tanto a análise documental quanto a dos dados empíricos deste estudo lançaram mão da Análise de Conteúdo, que é uma das possibilidades de interpretar dados de um texto ou fala, adotando normas com o objetivo de extrair o significado temático ou de léxico. Pode-se relacionar a frequência da citação de um dado tema, visando compreender a importância das temáticas que surgem, presumindo que um texto apresenta sentidos e significados (CHIZZOTTI, 1991).

Segundo Campos (2004), lançar inferências sobre o texto objetivo é a razão de ser da análise de conteúdo que confere a técnica relevância teórica; e isto resulta numa comparação em que a informação puramente descritiva sobre o conteúdo é de pouco valor. Essa análise de conteúdo consiste em estabelecer uma relação entre os temas, palavras e/ou ideias, determinando assim uma forma de pesar os sentidos e significados extraídos, revelando sutilezas contidas no texto (SÁ-SILVA *et al.*, 2015).

A partir da análise de conteúdo, foi possível a identificação de elementos que traziam a significação de como as diferentes concepções de surdez se expressam na assistência prestada pela Rede de Atenção à Saúde e Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Figura 5. Elementos considerados nas diferentes concepções de surdez.



Fonte: Elaborada pela autora.

6.5.1 Análise dos dados obtidos nas entrevistas semiestruturadas

As entrevistas semiestruturadas foram transcritas para meio eletrônico e compreendidas através da análise de conteúdo, que é uma das possibilidades de interpretar dados de um texto ou fala, adotando normas com o objetivo de extrair o significado temático ou de seu significado. A análise de conteúdo visa estabelecer relações entre os temas, palavras e/ou ideias, determinando assim uma forma de pesar os sentidos e significados extraídos, a fim de revelar sutilezas contidas no texto (BARDIN, 2008).

Os questionários foram tabulados através de digitação dupla, com intuito de diminuir a ocorrência de erros no processo. Após análise de consistência da digitação, foi realizada, inicialmente, uma análise descritiva dos dados, utilizando o programa IBM-SPSS-13. Os resultados de questões do tipo Likert são apresentados como a média resultante do conjunto de respostas. Para isso, as respostas possíveis foram traduzidas em números da seguinte forma: “muito alta - 5”, “alta - 4”, “moderada - 3”, “baixa - 2” e “muito baixa - 1”.

6.5.2 Análise dos Itinerários Terapêuticos

Os itinerários terapêuticos foram transcritos para meio eletrônico, e cabe salientar uma particularidade interessante desse processo, que foi a utilização de estratégias de análise de

dados visuais (Banks, 2009), uma vez que as expressões corporais e faciais dos surdos são como palavras no processo de comunicação, constituindo-se como elementos fundamentais da língua de sinais.

6.6 Considerações Éticas

Essa pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública – USP, tendo autorização dos órgãos responsáveis pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito regional e municipal. Foi aprovada com CAAE número 01344218.4.0000.5421.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi disponibilizado por meio de texto impresso (Anexo 1) e, no caso dos surdos, também por vídeo com o mesmo conteúdo traduzido em Língua Brasileira de Sinais – Libras. O vídeo com o TCLE em Libras se encontra disponível para acesso online no link [Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Libras](#).

7. Resultados

7.1 A Deficiência Auditiva e a Surdez na Agenda Governamental

A agenda específica da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é fortemente influenciada pela agenda governamental. De acordo com Vianna (2018), as discussões sobre a deficiência dentro da estrutura governamental federal tiveram início em 1985, com foco na educação de crianças com deficiência. Com o objetivo de traçar uma política de ação conjunta para aprimorar a educação no país, foi criado o Comitê Nacional para Educação Especial, formado por diversos Ministérios, instituições e associações, cujo trabalho culminou, no ano seguinte, na criação de um órgão específico - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) - que tinha como o objetivo articular e criar políticas públicas.

O cuidado à saúde da pessoa com deficiência é assegurado como direito pela Constituição de 1988. No conjunto dos princípios que regem o Sistema Único de Saúde, de acordo com a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990), destacam-se, de forma mais abrangente, o relativo “à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral”, bem como aqueles que garantem a universalidade de acesso e a integralidade da assistência. A primeira lei voltada às pessoas com deficiência após a Constituição foi a Lei Federal nº 7.853 de 1989, dispondo sobre a integração social das pessoas com deficiência e as competências da CORDE, definindo as responsabilidades do poder público para garantia dos direitos básicos à educação, trabalho, lazer, previdência social, amparo à infância e à maternidade. Destacando a área da saúde, essa lei previa o desenvolvimento de ações de prevenção das deficiências; desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho e de trânsito; acesso aos serviços de saúde; adequado tratamento e criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação.

A deficiência entra nas ações da agenda governamental do Ministério da Saúde no ano de 1991, por meio da Portaria MS/GM nº 827/1991, que instituiu o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, com o objetivo de promover a redução da incidência de deficiência no país, bem como garantir a atenção integral a tal população na rede de serviços do SUS. Para tanto, o Ministério da Saúde editou um conjunto de portarias que estabelecem normas e incluem os procedimentos de reabilitação em nível ambulatorial e hospitalar no SUS, regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses.

Em 1993, com vistas a regulamentar a Lei Federal já mencionada, nº 7.853 de 1989, sobre a integração social das pessoas com deficiência, a presidência da República instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, por meio do Decreto nº 914, de 06 de setembro de 1993, visando promover o pleno exercício dos direitos individuais e sociais, dentre eles, o direito à saúde. No final da década de 90, em substituição àquele decreto, foi lançado o Decreto 3.298 de 1999, também da presidência da República, que acrescentou novos elementos a serem considerados na política supracitada, destacando a detecção precoce das doenças potencialmente incapacitantes; papel estratégico das equipes de saúde da família; criação de uma rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados em crescentes níveis de complexidade, voltada ao atendimento à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência, articulada com os serviços sociais, educacionais e com o trabalho (VIANNA, 2018).

No que se refere às políticas públicas de saúde com enfoque na deficiência auditiva, foi realizado um levantamento e posterior análise das mesmas sob a luz da Cultura Surda. Os resultados desta análise foram veiculados na revista *Cadernos de Saúde Pública* em artigo de autoria de Carla Soleman e Aylene Bousquat. Nesta tese optou-se pela reprodução do artigo sendo mantida sua formatação original, considerando a relevância do mesmo enquanto resultado deste trabalho, de modo que podem se repetir trechos relacionados à introdução, referencial teórico ou percurso metodológico.

7.1.1 Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo?

"Introdução

A deficiência auditiva e a surdez têm sido tratadas como sinônimos em boa parte da produção científica no campo da saúde. Parte-se de uma visão dicotômica entre normalidade e anormalidade, na qual a incapacidade em detectar, discriminar e processar os sons do ambiente e da fala é uma anormalidade a ser corrigida, ou seja, as pessoas surdas são vistas a partir da deficiência auditiva, e, conseqüentemente necessitam restaurar a sua capacidade de ouvir^{1,2,3}. Esta redução da surdez a um déficit auditivo expressa a concepção orgânico-biológica da surdez^{4,5}.

Por outro lado, a História da educação de surdos evidencia o desenvolvimento de uma habilidade de comunicação que independe da funcionalidade do aparelho auditivo, pois não apenas usa a via visuo-gestual para a comunicação por meio de sinais, capacidade essa que vem possibilitando conquistas de direitos sociais das pessoas surdas desde o século XVIII, como também é traço central na concepção socioantropológica da surdez. Esse olhar enfatiza outras formas de vivenciar as diferenças na qual os surdos são um grupo que se identifica como uma minoria linguística que valoriza sua história, propõe uma pedagogia própria para a educação das crianças surdas e não se considera deficiente⁵.

A discussão de fundo que separa as duas concepções é a definição de uma hipotética fronteira da normalidade, problemática seminalmente abordada por Canguilhem⁶ ao afirmar que “a fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente”, ou seja, a experiência do homem na relação da sua condição com o meio é que determina a normatividade dessa condição. No caso da surdez, a privação sensorial é vivenciada de diferentes formas pelos indivíduos, a depender do quanto essa condição modifica ou não sua relação com o meio.

Vale ressaltar, que, a partir da década de 1960, por meio dos chamados estudos culturais, a cultura e a linguagem, ou as formações discursivas presentes na sociedade, passaram a ter papel de destaque na teoria do processo de construção cultural das identidades⁷. No caso das comunidades surdas, vários autores do campo da educação identificaram a existência de diversas comunidades surdas com representações e identidades diversificadas sobre a surdez na sociedade^{1,8,9}. Tais comunidades são formadas não só por surdos, mas por todos que interagem com eles, portanto pais, amigos, professores que conhecem e usam a língua de sinais para se comunicar¹⁰.

A Língua Brasileira de Sinais é reconhecida como meio legal de comunicação e expressão das pessoas surdas¹¹, e o decreto que a regulamenta define pessoa surda como aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Libras. Já a deficiência auditiva seria a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma¹². Neste complexo universo da deficiência auditiva encontram-se tanto as pessoas oralizadas, tendo como primeira língua o Português, e aquelas não oralizadas, que majoritariamente têm a Libras como primeira língua¹³.

Concepções distintas implicam em ações e condutas também diferentes. No caso da elaboração, formulação, implementação e avaliação das políticas de saúde, esta discussão

deveria ser enfrentada, pois estima-se que no mundo 466 milhões de pessoas têm deficiência auditiva¹⁴. As iniquidades em saúde são muito mais prevalentes em grupos minoritários, tais como os surdos, uma vez que as reais necessidades de saúde dessas pessoas são pouco estudadas e mal-atendidas¹⁵.

No Brasil, em 2013 estimou-se que 1,1% da população possuía deficiência auditiva, sendo que 0,9% adquiriram a deficiência auditiva por doença ou acidente e 0,2% a possuía desde o nascimento. Entre as pessoas com deficiência auditiva, 20,6% apresentou grau intenso ou muito intenso de limitações, não conseguindo realizar atividades habituais¹⁶, o que corresponde em números absolutos a 1.799.885 de pessoas com um maior comprometimento do sistema auditivo. De acordo com uma pesquisa realizada mundialmente, no Brasil existiriam 1.700.000 surdos usuários de língua de sinais¹⁷, o que coincide com o número de pessoas que referem apresentar grande dificuldade em ouvir. Salienta-se a importância de considerar as diferentes concepções para a construção das políticas públicas de saúde voltadas às pessoas nessa condição.

Apesar da magnitude dessa população, análises das políticas de saúde voltadas para essas pessoas ainda são extremamente incomuns no Brasil, especialmente aquelas que tentam incorporar em sua lógica o entendimento de que esta parcela da população se constitui como uma minoria linguística^{3,8,17,18}.

Dentro deste cenário, o objetivo deste artigo é o de identificar as concepções de surdez expressas nas políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) no período de 1990 até o ano de 2019.

Referencial Teórico

As duas concepções de surdez consideradas neste estudo são a orgânico-biológica, pautada na medicina e na habilitação ou reabilitação do aparelho auditivo, aprendizagem das habilidades auditivas e o desenvolvimento de uma linguagem auditivo-oral com vistas à comunicação por meio da oralidade e da fala, e a concepção socioantropológica, que considera a particularidade linguística e cultural da surdez, valorizando o desenvolvimento da linguagem visuo-gestual, a comunicação por meio da língua de sinais e o bilinguismo^{1,2,3,4,5}.

Na perspectiva orgânico-biológica, a surdez é vista como uma inabilidade do indivíduo diante de estímulos sonoros, uma privação sensorial causada por diferentes fatores, em qualquer fase do processo do desenvolvimento humano¹⁹. Nessa concepção

acredita-se que, a partir da reabilitação do déficit e treino das habilidades auditivas, todos os indivíduos surdos tenham condição para o desenvolvimento da língua oral. Essa concepção sustenta a ideia de que o desenvolvimento cognitivo é dependente da eficácia oral, estabelecendo uma relação equivocada entre linguagem e língua oral⁴. Tal modelo afirma que a língua de sinais não constitui um verdadeiro sistema linguístico e que a mesma impede ou limita o desenvolvimento da linguagem oral²⁰.

Uma das questões centrais para o entendimento da concepção socioantropológica é que essa está ancorada no referencial da cultura surda, ou seja, considera as diferentes formas de apreensão das informações e experimentação do mundo. Em geral, o termo cultura nos remete a um conjunto de práticas simbólicas de um determinado grupo. A cultura surda faz referência ao uso da língua de sinais, às estratégias sociais e aos mecanismos compensatórios que os surdos realizam para agir no mundo, tais como o despertador que vibra, a campanha que aciona a luz, o uso de mensagens visuais e de texto, a educação bilíngue etc⁹. Reconhecer a cultura surda é reconhecer as variadas especificidades manifestadas na língua, nos hábitos, nos modos de socialização e de funcionamento cognitivo que dão origem a uma identidade própria. Não se trata de incentivar a criação de grupos minoritários à margem da sociedade, mas sim considerar a diferenciação linguística como necessária para possibilitar o desenvolvimento normal da cognição, da subjetividade, da expressividade e da cidadania da pessoa surda²¹. Considerando que nos grupos de surdos também há ouvintes que usam a língua de sinais, constata-se a possibilidade de uma interação social em relação de igualdade, que aproxima os surdos de outras culturas, e que difere dos ouvintes em virtude dos processos comunicativos e não pela alteração orgânica funcional³.

Conferir à língua de sinais o estatuto de língua não tem apenas repercussões linguísticas, mas também repercussões sociais, pois, se ser normal implica ter língua, e se a anormalidade é a ausência de língua e de tudo o que ela representa, ao se configurar a língua de sinais como língua do surdo o estatuto do que é normal também muda. A língua de sinais acaba por oferecer uma possibilidade de legitimação do surdo como sujeito de linguagem, transformando a “anormalidade” em diferença. A constituição da identidade pelo surdo não está necessariamente relacionada à língua de sinais, mas sim à presença de um meio de existir no mundo como “falante”, de constituir sua própria subjetividade pela linguagem, e às implicações disso nas suas relações sociais⁹.

Percurso Metodológico

A partir desse referencial, foi realizada uma pesquisa documental, na qual foram analisadas as políticas públicas de saúde com enfoque na deficiência auditiva/surdez, vigentes no SUS de 1990 a 2019.

A pesquisa documental é um procedimento que se utiliza de métodos e técnicas para a apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos. Possibilita ampliar o entendimento de objetos cuja compreensão necessita de contextualização histórica e sociocultural, bem como permite acrescentar a dimensão tempo à compreensão do social, favorecendo a observação do processo de maturação ou de evolução de grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos e práticas²².

Os documentos foram identificados a partir da Biblioteca Virtual em Saúde e do Sistema de Legislação da Saúde – SAUDELEGIS, utilizando-se os descritores: surdez, perda auditiva, pessoas com deficiência auditiva, audiologia, saúde auditiva, aparelho auditivo, implante coclear. Esta busca identificou 185 documentos, que foram analisados em relação aos objetivos de cada normatização. Normatizações de cunho apenas organizacional/burocrático, tais como alteração nos valores ou códigos da tabela SUS para procedimentos já existentes, habilitação de serviços de referência, distribuição de teto financeiro entre entes federados e serviços de referência e similares foram excluídas. Foram identificados 11 documentos que expressavam mudanças nas normas de implementação tecnológica ou ação prática de assistência com foco na deficiência auditiva/surdez dentro do SUS.

Os documentos foram analisados buscando identificar como as diferentes concepções de surdez se expressam nestas políticas voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez, a partir da identificação dos principais elementos que caracterizam as diferentes concepções (Figura 1).

Figura 1. Concepções de Surdez.



Fonte: Figura elaborada pelas autoras.

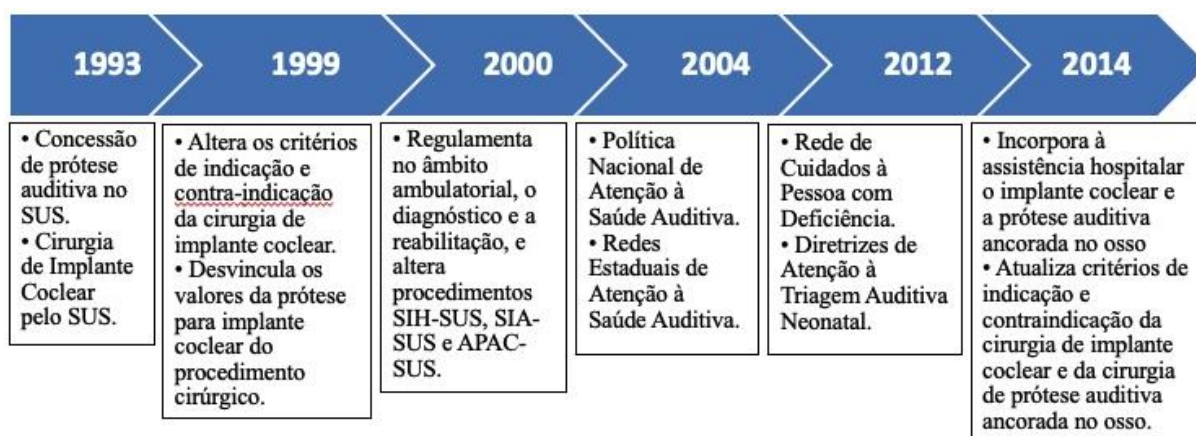
Resultados

O cuidado à saúde da pessoa com deficiência é assegurado como direito pela Constituição de 1988, que dispõe sobre o apoio às “pessoas portadoras de deficiência”, atribuindo ao setor saúde a promoção de ações preventivas, a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação, a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, além do desenvolvimento de programas de saúde voltados para essas pessoas e desenvolvidos com a participação da sociedade²³.

Com o objetivo de promover a redução da incidência de deficiência no país e garantir a atenção integral o MS instituiu o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, e em decorrência foram editadas um conjunto de portarias que estabeleceram normas e incluíram os procedimentos de reabilitação em nível ambulatorial e hospitalar no SUS, regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses²³.

A partir da linha do tempo, apresentada na Figura 2, visualiza-se que o SUS incorpora a oferta de recursos para o tratamento da deficiência auditiva/surdez a partir de 1993, visando principalmente a garantia de financiamento e inclusão de procedimentos específicos para a assistência, cujo objetivo é a reabilitação da função auditiva por meio da concessão de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) e cirurgia de implante coclear^{24,25}.

Figura 2. Linha do tempo dos temas abordados pelas políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS) com enfoque na deficiência auditiva/surdez.



Fonte: Figura elaborada pelas autoras.

As duas portarias que se seguem às pioneiras, no ano de 1999^{26,27}, apenas regulamentam os critérios para prescrição das ações clínico-terapêuticas anteriormente implementadas, mantendo a concepção orgânico-biológica como centro da política pública.

Em 2000, as ações se ampliam por meio da regulamentação, no âmbito ambulatorial, do diagnóstico, adaptação e acompanhamento de indivíduos deficientes auditivos, a partir de uma reestruturação dos procedimentos e serviços das tabelas SUS²⁸. Houve direcionamento de recursos financeiros para o diagnóstico e concessão de AASI em detrimento da reabilitação auditiva, uma vez que procedimentos como a terapia fonoaudiologia e as ações de saúde auditiva na atenção básica eram realizados esporadicamente²⁹. Vale salientar que, apesar de ampliadas as ações para o cuidado em deficiência auditiva/surdez, todos os procedimentos implementados se referem a procedimentos diagnósticos e de reabilitação da função auditiva.

Em 2004, a partir de uma necessidade do MS em rever a efetividade dos procedimentos de concessão de AASI²⁹, é instituída a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva - PNASA, uma política mais densa, com um olhar mais ampliado para a integralidade das ações em saúde auditiva, uma vez que trazia em seu escopo o desenvolvimento de estratégias de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em todos os níveis de atenção³⁰. A assistência foi organizada em Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva, constituída a partir dos componentes atenção básica, média e alta

complexidade, e determinando ações que deveriam ser realizadas de forma interdisciplinar nos diferentes níveis³¹.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), política pública implementada em 2012 e vigente atualmente, visa ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência no SUS com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde. Traz como diretrizes: garantia de autonomia, independência e liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas, promoção da equidade e do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos, garantia de acesso e de qualidade dos serviços, mas, em relação à deficiência auditiva/surdez, também se apresenta como uma política limitada às ações de reabilitação do aparelho auditivo, pois não menciona aspectos relacionados à cultura surda³².

Em 2012, o MS aprova as Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal, que tem por finalidade a identificação precoce da deficiência auditiva nos neonatos, com o objetivo de encaminhá-los para diagnóstico e posteriores intervenções, considerando que o diagnóstico funcional e a intervenção iniciados antes dos seis meses de vida da criança possibilitam, em geral, melhores resultados para o desenvolvimento da função auditiva, da linguagem, da fala, do processo de aprendizagem e, conseqüentemente, a inclusão no mercado de trabalho e melhor qualidade de vida³³.

As últimas políticas implementadas no Brasil com foco na deficiência auditiva/surdez datam de 2014 e se pautam na concepção orgânico-biológica, pois ampliam a oferta de tecnologias para a reabilitação da função auditiva no SUS. Essas políticas aprovam diretrizes gerais, ampliam e incorporam procedimentos para a Atenção Especializada, atualizando os critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de implante coclear, e estabelecendo os critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de prótese auditiva ancorada no osso nos serviços habilitados pelo SUS, estabelecendo critérios para habilitação e financiamento dos serviços que realizarão tais procedimentos^{34,35}.

No Quadro 1 podem ser visualizadas as 11 Portarias Ministeriais analisadas, discriminando os elementos encontrados em seu escopo que expressam as concepções orgânico-biológica ou socioantropológica.

Quadro 1. Políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS) com enfoque na deficiência auditiva/surdez e os elementos encontrados em seu escopo que exprimem as diferentes concepções de surdez.

Documento	Assunto/Tema	Concepção Orgânico-biológica	Concepção Socioantropológica
Portaria MS/SAS n.º 116 - 09/09/1993	Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS a concessão de órteses e próteses, entre os quais a prótese auditiva externa com amplificador de bolso e a prótese auditiva com amplificador retro-auricular.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta
Portaria MS/SAS n.º 126 - 17/09/1993	Cria os grupos e procedimentos, na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS), entre eles a cirurgia de implante coclear.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta
Portaria MS/GM n.º 1.278 - 20/10/1999	Cria critérios de indicação e contraindicação para cirurgia de implante coclear.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta
Portaria MS/SAS n.º 584 - 21/10/1999	Desvincula os valores da prótese para implante coclear do procedimento cirúrgico, bem como inclui nas tabelas OPM e SIH/SUS, a Prótese para Implante Coclear Multicanal e a Prótese para Implante Coclear Monocanal para serem cobradas junto do procedimento cirúrgico.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta
Portaria MS/SAS nº 432 - 14/11/2000	Regulamenta no âmbito ambulatorial, o diagnóstico, a adaptação e o acompanhamento de indivíduos deficientes auditivos. Altera procedimentos nas tabelas SUS.	Reabilitação do aparelho auditivo; Treino de habilidades auditivas.	Nada consta
Portaria MS/GM n.º 2.073 - 28/09/2004	Instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.	Promoção da saúde auditiva; Prevenção de afecções do aparelho auditivo; Reabilitação do aparelho auditivo; Treino de habilidades auditivas.	Nada consta
Portaria MS/SAS n.º 587 - 07/10/2004	Determinou a organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva.	Promoção da saúde auditiva; Prevenção de afecções do aparelho auditivo; Reabilitação do aparelho auditivo;	Nada consta

		Treino de habilidades auditivas.	
Portaria MS/GM n.º 793 - 24/04/2012	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.	Promoção da saúde auditiva; Prevenção de afecções do aparelho auditivo; Diagnóstico precoce; Reabilitação do aparelho auditivo; Treino de habilidades auditivas.	Nada consta
Portaria MS/SAS n.º 1.328 - 03/12/2012	Aprova as Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal (TAN), que tem por finalidade a identificação o mais precocemente possível da deficiência auditiva nos neonatos e lactentes.	Diagnóstico precoce com vistas à Reabilitação do aparelho auditivo;	Nada consta
Portaria MS/SCTIE n.º 18 - 10/06/2014	Incorpora procedimentos relativos à assistência hospitalar à saúde auditiva (implante coclear e prótese auditiva ancorada no osso) no Sistema Único de Saúde – SUS, por recomendação da CONITEC.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta
Portaria MS/GM n.º 2.776 - 18/12/2014	Aprova diretrizes gerais, atualiza os critérios para indicação e contra-indicação da cirurgia de implante coclear, e estabelece os critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de prótese auditiva ancorada no osso.	Reabilitação do aparelho auditivo.	Nada consta

Fonte: Elaborado pelas autoras

Discussão

A análise do conteúdo das políticas públicas de saúde com foco na pessoa com deficiência auditiva/surdez demonstra que não há referência às particularidades linguísticas e culturais do surdo. Conforme já apresentado no Quadro 1, todas as políticas estão pautadas na concepção orgânico-biológica da surdez, para a qual o foco não são as pessoas e suas capacidades, mas sim a correção/cura daquilo que o torna incapaz diante da maioria. Tal fato se traduz na exclusão de uma parte da população a quem a política

se destina, além de uma importante barreira comunicacional que pode afetar diretamente o seu cuidado integral em saúde.

Reconhece-se que todas essas políticas que regulamentaram a assistência às pessoas com deficiência auditiva cumpriram papel importante no contexto em que foram criadas. A PNASA por exemplo, permitiu um aparente avanço no aprimoramento das ações em saúde auditiva, ampliando o conjunto de ações desde a promoção à saúde até a reabilitação do aparelho auditivo, e ampliando a visibilidade às questões da deficiência, até então às margens das políticas mais gerais do SUS, o que levou a expansão dos serviços de reabilitação, em virtude da previsão de financiamento específico³⁶. Entretanto, a PNASA e outras políticas de saúde com foco na deficiência auditiva fundamentaram-se essencialmente na perspectiva biomédica de inclusão do surdo na sociedade ouvinte, impulsionadas pelas tecnologias e pela perspectiva de transformar o surdo em ouvinte, mediante a recuperação da audição, entre outras práticas de oralização⁸. São práticas de saber-poder impregnadas do modelo oralista, com foco em um público alvo muito bem definido: aquele que não escuta, mas tem que escutar; o que não fala, mas tem que falar, assumindo um perfil excludente e discriminatório, que não enxerga outras formas de se subjetivar pela surdez^{17,18}.

A ciência moderna que se evidenciou no século XVII postula que todos os fenômenos naturais podem ser explicados a partir da matéria em movimento e que o universo é uma máquina, tal qual os corpos humanos, concepção que deu margem ao desenvolvimento da medicina. Essa concepção, vinculada ao paradigma homem-máquina, passa a representar o surdo a partir de uma visão estritamente relacionada com a patologia, ou seja, com o déficit biológico. É nesse momento histórico que os surdos são excluídos da escola e do mundo do trabalho e obrigados a transitar no âmbito da medicina, processo que passou a ser chamado por alguns autores como “medicalização da surdez”, passando a depender das habilidades e dos instrumentos do médico para curar aquilo que, na perspectiva dos ouvintes, lhe falta: a audição³⁷.

A Fonoaudiologia, enquanto disciplina e profissão, surgiu a partir dos discursos pedagógico e médico, fruto de demandas políticas do contexto histórico, com o objetivo de superar diferenças de linguagem de determinados grupos sociais por meio de medidas de normalização e padronização da língua. Falar e ouvir eram os requisitos básicos para a produção “correta” da língua, porém eram consideradas habilidades independentes no que se refere aos seus mecanismos de funcionamento. Nesse contexto, medicalizar a surdez foi quase automático, pois, para desenvolver essas habilidades, era necessário que

novos recursos técnico-científicos fossem sendo adotados para subsidiar o diagnóstico e promover a audição plena e saudável, e estas lógicas ficam explícitas na análise realizada¹⁷.

Em três décadas de existência, o SUS ainda apresenta grandes dificuldades que se refletem na assistência à saúde como um todo, e mais ainda na assistência às pessoas com deficiências³⁸. No que se refere à deficiência auditiva/surdez, observamos a falta de atenção ao princípio da universalidade, uma vez que a política parece desconsiderar as pessoas surdas usuárias da língua de sinais, suas características culturais e linguísticas, as reduzindo a uma incapacidade orgânico-funcional que precisa ser reparada. Mesmo questões centrais, como a presença de intérpretes de língua de sinais e a garantia de abordagem bilíngue no atendimento de habilitação e reabilitação, são ainda uma preocupação incomum nas diretrizes das políticas de saúde.

Na Educação essa realidade já é um pouco diferente, pois nos marcos legais da educação de surdos^{11,12}, são encontradas algumas normativas que asseguram um atendimento educacional adequado ao aluno surdo, tendo o bilinguismo como eixo norteador, visando garantir a presença do intérprete de Libras e até mesmo de professores surdos, visto que são eles que vivenciam a experiência visual e, portanto, são capazes de contemplar essa singularidade linguística dos surdos. Além desses marcos legais, tem ainda o Plano Nacional de Educação³⁹ e o artigo 28 da Lei Brasileira de Inclusão⁴⁰, que discorrem sobre as diferentes modalidades de ensino que podem garantir a inclusão dos surdos⁴¹.

O surdo faz parte de uma minoria linguística amparada pela legislação nacional por meio de decreto¹² que estabelece diretrizes para adequação do SUS, tais como orientações às famílias sobre as implicações da surdez e sobre a importância do acesso à Libras desde o nascimento, atendimento às pessoas surdas na rede de serviços do SUS por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação, e apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras. No entanto, este decreto está longe de ser atendido na prática, já que as políticas públicas de saúde não ratificam esse direito.

Algumas pesquisas³ pontuam fatores que comprovam a existência de barreiras e dificuldades de acesso das pessoas surdas aos sistemas de saúde e ainda afirmam que a falta de acessibilidade comunicacional produz desconfortos e sentimentos negativos nos usuários surdos. Dentre as principais barreiras existentes na assistência à saúde oferecida ao surdo no Brasil, foram identificadas a barreira linguística, ou seja, a dificuldade na

comunicação do profissional com o usuário, e a barreira profissional, caracterizada principalmente pela falta de profissionais capacitados na Libras ou do Tradutor e Intérprete da Libras (TILs) nas unidades e saúde⁴², o que pode implicar em constrangimento e frustração. Atendimentos em Libras nos serviços de saúde são escassos, o que aumenta a vulnerabilidade dos surdos.

Essas barreiras de acesso à rede de atenção à saúde encontradas pelas pessoas surdas não condizem com o que é preconizado como direito enquanto cidadãos e provocam iniquidades desde as ações de educação em saúde até a assistência^{17,43,44}. Soma-se a isso o fato de que a comunicação é um elemento fundamental nas relações paciente/profissional da saúde e precisa ter sua qualidade assegurada, pois sem ela a interação pode ficar prejudicada, comprometendo a compreensão e adesão ao tratamento, podendo gerar riscos devido à ausência de clareza dos procedimentos de cuidados com a saúde.

Colocando em destaque a RCPD, vale salientar que essa é parte de uma política transversal chamada de Plano Nacional dos direitos da Pessoa com Deficiência⁴⁵, que traz um conceito de deficiência muito mais próximo do que é conhecido como o modelo social da deficiência, o qual tem por foco as condições de interação entre a sociedade e as pessoas com limitações funcionais. Essa política visa à transformação das condições sociais mediante políticas públicas inclusivas, por meio das quais cabe à sociedade eliminar todas as barreiras físicas, programáticas e atitudinais para que as pessoas possam ter acesso aos serviços, lugares, informações e bens necessários ao seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional^{46,47}. No entanto, não aparece nenhuma referência à pessoa surda usuária da Libras. No que se refere ao cuidado às pessoas com deficiência auditiva/surdez, traz em seu instrutivo⁴⁸ apenas ações focadas na reabilitação do aparelho auditivo, sem fazer qualquer menção aos elementos da cultura surda ou à necessidade de intérprete de Libras durante os atendimentos.

A partir de um diagnóstico de deficiência auditiva/surdez podem ser desencadeadas distintas intervenções que implicam na tomada de decisão por parte dos usuários, pais e profissionais envolvidos. Porém, a escassez de informações e conhecimentos acerca das diferentes concepções de surdez impossibilita a escolha⁴⁹, até mesmo porque não há oferta de outras abordagens que não sejam aquelas voltadas à reabilitação da função auditiva, visão que acabou por se expressar em todas as políticas analisadas. Para que a RCPD possibilite de fato o acesso a todas as pessoas que compõem esse universo da deficiência auditiva, é fundamental que os profissionais tenham uma visão mais ampla sobre a saúde

para além dos aspectos biológicos do corpo, bem como ampliem e diversifiquem suas ações, acionando outros setores para além da saúde nos processos de produção do cuidado, o que, no caso da surdez, faz-se imprescindível, sobretudo com a educação¹⁷.

Uma característica que persiste até os dias atuais entre os fonoaudiólogos que trabalham no âmbito da surdez é a dicotomia entre as abordagens terapêuticas oralista ou bilíngue. Essa utópica ideia de que há um “melhor” método de ensino para surdos parte do pressuposto de que existe um sujeito surdo único, homogêneo, sobre o qual um mesmo método possa ser aplicado em larga escala. No entanto, o que existe é uma multiplicidade de formas de se subjetivar pela surdez que, por vezes, não se encaixa nos métodos propostos. Portanto é preciso ressignificar os métodos e técnicas existentes, de modo que a aplicação dos recursos seja feita a partir das necessidades concretas e do modo de subjetivar de cada indivíduo¹⁷.

Existem algumas iniciativas no setor saúde ao redor do mundo que se pautam na concepção socioantropológica ao trabalhar com membros das comunidades surdas, permitindo-lhes exercer maior controle sobre os determinantes de saúde. Por exemplo na Escócia, onde alguns serviços priorizaram a contratação de profissionais de saúde mental com proficiência em língua de sinais britânica para o atendimento de surdos e suporte técnico a outras equipes de saúde mental da região. Nos EUA, o Centro Nacional de Pesquisa em Saúde de Surdos em Nova York concentra seus esforços em uma população que se comunica principalmente por meio da língua de sinais americana, e conta com o envolvimento da comunidade surda como estratégia chave para o planejamento e desenvolvimento de intervenções de promoção da saúde que sejam eficazes e apropriadas linguística e culturalmente para essa população específica³.

Considerações Finais

A população de surdos constitui grupo heterogêneo e inclui pessoas que têm vários graus de perda auditiva, que utilizam diversos meios para se comunicar e pertencem a diferentes culturas.

Considerando apenas o que está pautado nas políticas públicas de saúde analisadas, é evidente o predomínio da concepção orgânico-biológica da surdez, como se o único caminho possível para essas pessoas fosse o desenvolvimento de habilidades auditivas e a oralização. A Libras, língua que legitima o surdo como sujeito de linguagem, é ignorada nessas políticas de saúde e, portanto, concluímos que há um grave problema no acesso

das pessoas surdas sinalizantes não só à RCPD, mas a todo e qualquer serviço de saúde. É um monólogo, uma fala predominante que não incorpora a cultura surda.

A unilateralidade do campo da saúde na abordagem à deficiência auditiva/surdez contribui para dificultar o acesso aos serviços de saúde e às informações sobre cuidados em saúde, limitando a capacidade dos surdos usuários de língua de sinais alcançarem melhores condições de saúde para si mesmos e seus familiares. Nesse caso, a promoção da saúde e a prevenção de doenças requerem justiça social, que pode ser alcançada por meio da garantia de uma comunicação acessível e culturalmente apropriada, facilitada pelo auxílio de legendas e serviços de intérpretes¹⁵. A ampliação da concepção de surdez adotada nas políticas públicas de saúde poderia garantir não só o acesso ao cuidado em saúde geral, mas principalmente o protagonismo das pessoas surdas neste cuidado.

Nesta perspectiva, para além das tecnologias disponibilizadas nos serviços de saúde para compensação do déficit auditivo, é preciso que o campo da saúde amplie a visão sobre os aspectos socioculturais do indivíduo surdo, extrapolando a questão biológica do aparelho auditivo para um ponto de vista antropológico, no qual o surdo passe a ser tratado como um sujeito que apreende o mundo pelas vivências e experiências prioritariamente visuais, capta as informações através da integridade sensorial que lhe é possível, compartilha códigos sociais e condutas políticas, e pode se expressar não só através da oralidade, mas também pelas mãos usando a língua de sinais^{3,5}.

Voltando à discussão proposta por Canguilhem⁶, a cura é a reconquista de um estado de estabilidade das normas fisiológicas, no qual curar é criar para si novas normas de vida, pois, em se tratando de normas humanas, essas são determinadas pelas possibilidades de agir de um organismo em situação social, pela expressão dos modos de viver socialmente adotados no meio. Sendo assim, a construção das políticas de saúde voltadas à pessoa com deficiência auditiva/surdez deve envolver todas essas singularidades, para que a oferta de serviços não atenda unicamente a uma determinada concepção, definindo padrões de normalidade que precisam ser alcançados, mas sim garanta o acesso e a integralidade do cuidado a todas as pessoas que compõem o segmento da deficiência auditiva.

Bibliografia

1. Bisol C, Sperb TM. Discursos sobre a Surdez: Deficiência, Diferença, Singularidade e Construção de Sentido. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 1, pp. 7-13. Jan-Mar 2010.
2. Bisol CA, Valentini CB. Surdez e Deficiência Auditiva - qual a diferença? Objeto de Aprendizagem Incluir – UCS/FAPERGS, 2011. Disponível em:

http://www.grupoelri.com.br/Incluir/downloads/OA_SURDEZ_Surdez_X_Def_Audit_Texto.pdf.
Acessado em 28/08/2017.

3. Duarte SBR, Chaveiro N, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA Aspectos históricos e socioculturais da população surda. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.20, n.4, out.-dez. 2013, p.1713-1734.
4. Skliar C. Educação & exclusão: abordagens socioantropológicas em educação especial (pp. 75-110) 5ª Ed. Porto Alegre: Mediação. 2006.
5. Assêncio CB. Comunidade Surda: notas etnográficas sobre categorias, lideranças e tensões. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. São Paulo. 2015.
6. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
7. Perlin G, Strobel K. História cultural dos surdos: desafio contemporâneo. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, Editora UFPR Edição Especial n. 2/2014, p. 17-31.
8. Nóbrega JD, Andrade AB, Pontes RJS, Bosi MLM, Machado MMT. Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3):671-679, 2012
9. Santana AP, Bergamo A. Cultura e identidade surdas: Encruzilhada de lutas sociais e teóricas. *Educ. Soc.*, Campinas, vol. 26, n. 91, p. 565-582, Mai/Ago. 2005. Disponível em <http://www.cedes.unicamp.br>
10. Campos RMR. Ecos do Silêncio: Culturas e Trajetórias de Surdos em Macapá. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Fortaleza, 2016.
11. Brasil. Presidência da República. Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providencias. Brasília. 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm
12. Brasil. Presidência da República. Decreto-lei n.5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a lei n.10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras.
13. Capelli JSC, De Cicco NNT, Barral J, Rumjanek VM. Educação de surdos no ensino superior. – Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2019. 35 p.
14. OMS – Organização Mundial de Saúde. Deafness and hearing loss/Fact sheet/Newsroom. Updated March 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>. Acessado em: 29/06/2020.
15. Barnett S, Mckee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis* 2011; 8 (2). http://www.cdc.gov/pcd/issues/2011/mar/10_0065.htm. Acessado em 29/06/2020.
16. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde. Brasília, 2013. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/justica-e-seguranca/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=o-que-e>.
17. Vianna NG, Andrade MGG. Ruídos e Silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. Tese (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas. Campinas. 2018.
18. Ruivo NGV. Saúde Auditiva e Integralidade Do Cuidado: Itinerário de usuários na rede de serviços. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas. 2014.
19. Russo ICP, Pereira LD, Carvalho RMM, Anastásio ART. Encaminhamentos sobre a classificação do grau de perda auditiva em nossa realidade. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* vol.14 no.2 São Paulo 2009.
20. Goldfeld M. A criança surda. *Linguagem E Cognição Numa Perspectiva Sociointeracionista*. São Paulo. 2ª Edição. Editora Plexus. 1997.
21. Sá NRL. A educação dos surdos: a caminho do bilinguismo. Niterói: EDUFF, 1999.
22. Sá-Silva JR, Almeida CD, Guindani JF. Pesquisa Documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*. Ano I – número I. Julho, 2009.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. – 2. ed. rev. atual.– Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 116, de 09 de setembro de 1993. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA/SUS a concessão de órteses e próteses. Brasília, DF, 1993(a). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html
25. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 126, de 17 de setembro de 1993. Cria na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde a cirurgia de

Implante Coclear (SIH/SUS). Brasília, DF, 1993(b). Disponível em: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/. Acessado em: 28/03/2018.

26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 1.278, de 20 de outubro de 1999. Estabelece critérios de indicação e contra-indicação da cirurgia de implante coclear. Brasília, DF, 1999(a). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1999/prt1278_20_10_1999.html. Acessado em: 28/03/2018.

27. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º 584, de 21 de outubro de 1999. Desvincula os valores da prótese para implante coclear do procedimento cirúrgico de implantação, entre outras providências. Brasília, DF, 1999(b). Disponível em: sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_impl_coc/SAS_P584_99alta_impl_coc.doc

28. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 432, de 14 de novembro de 2000. Institui a ampliação do universo de concessão de aparelhos de amplificação sonora individuais (AASI) aos pacientes em tratamento pelo SUS e dá outras providências. Brasília, DF, 2000.

29. Bevilacqua MC, Melo TM, Morettin M, Lopes AC. A avaliação de serviços em Audiologia: concepções e perspectivas. Rev. soc. bras. fonoaudiol. [online]. 2009, vol.14, n.3, pp.421-426.

30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2004 (a). Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/PORTARIA_2073.pdf.

31. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º 587, de 7 de outubro de 2004. Determina que as Secretarias de Estado da Saúde dos estados adotem as providências necessárias à organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2004 (b). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0587_07_10_2004.html

32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012(a). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

33. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal. Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012(b). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf

34. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria nº18, de 10 de junho de 2014. Torna pública a decisão de incorporar procedimentos relativos à assistência hospitalar à saúde auditiva (implante coclear e prótese auditiva ancorada no osso) no Sistema Único de Saúde - SUS. 2014(a). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2014/prt0018_10_06_2014.html

35. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014. Aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS). 2014(b). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2776_18_12_2014.html

36. Bevilacqua MC, Morettin M, Melo, TM, Amantini RCB, Martinez MANS. Contribuições para análise da política de saúde auditiva no Brasil. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2011;16(3):252-9.

37. Silva V. Educação de Surdos: Uma Releitura da Primeira Escola Pública para Surdos em Paris e do Congresso de Milão em 1880. Em Quadros, R.M. (Org.) Estudos Surdos I. [Petrópolis, RJ]: Arara Azul, 2006.

38. Peroni FMA. Tecendo redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP. [Tese de Doutorado]. UNICAMP. 2013.

39. Brasil. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Edição Extra, Brasília, DF, ano 151, n. 120, p. 1, 26 jun. 2014. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=1&data=26/06/2014>. Acesso em: 26 maio 2019.

40. Brasil. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União 2015.

41. Fernandes EAP. Políticas públicas da educação de surdos no século XXI: análise de documentos federais, estaduais e municipais. – Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação. Campinas, SP: [s.n.], 2019.

42. Sampaio BG, Capeli JCS, Paredes HDMT, Almeida MFL, Paiva RS, Alvarez AB. Assistência à saúde ao surdo no Brasil: uma revisão da literatura. Ciências da saúde [recurso eletrônico]: campo promissor em pesquisa 6 / Organizadores Luis Henrique Almeida Castro, Thiago Teixeira Pereira, Silvia Aparecida Oesterreich. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020.

43. Pinilla S, Walther S, Hofmeister A, Huwendiek S. Primary non-communicable disease prevention and communication barriers of deaf sign language users: a qualitative study. *International Journal for Equity in Health*. (2019) 18:71. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0976-4>.
44. Souza EB, Souza AP, Nascimento IP, Souza APMS, Alves APP, Silva YRO, Freitas, NO. O uso de Libras no serviço de saúde: uma revisão integrativa de literatura. *Ciências da saúde [recurso eletrônico]: campo promissor em pesquisa 6 / Organizadores Luis Henrique Almeida Castro, Thiago Teixeira Pereira, Silvia Aparecida Oesterreich*. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020.
45. Brasil. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. Secretaria de Direitos Humanos. Brasília, 2011.
46. Sasaki RK. *Inclusão: Construindo uma sociedade para todos*. 5ª edição. Pessoa, Rio de Janeiro, WVA, 2003
47. Bampi LNA, Guilhem D, Alves ED. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 18 (4): jul-ago 2010.
48. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (Centro Especializado em Reabilitação - CER e Oficinas Ortopédicas). 2014(c). Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171051/20165156-instrutivo-reabilitacao-rede-pcd-saips-01-06-14-ft.pdf>
49. Teixeira GT, Silva ABP, Lima MCMP. Concepção sobre surdez na perspectiva de mães de crianças surdas. *Saúde (Santa Maria), Santa Maria*, Vol. 41, n. 1, Jan./Jul, p.93-104, 2015."

7.2 A Formulação da Política de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a Tomada de decisão no contexto da Surdez.

Desde 2007, a partir de uma ação interministerial, foi instituída uma agenda social da pessoa com deficiência liderada pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, que apresentou as prioridades definidas para a Agenda Social da Pessoa com Deficiência. Desse primeiro movimento, os compromissos mais destacados do Ministério da Saúde recaíram sobre duas grandes questões: acessibilidade, especialmente voltada à superação de barreiras ligadas à mobilidade urbana e à arquitetura, e a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPMs), para a qual foi ampliado o financiamento e programada a construção de oficinas ortopédicas pelo país (PASCHE, 2014; VIANNA, 2018).

Após a identificação de um problema que deve ser priorizado na agenda política ou decisória do Estado, o passo seguinte é a formulação da política, momento em que, dentro do governo, se formulam tipos de soluções para o problema, a partir da investigação deste e da busca por opções e alternativas para sua resolução. A escolha de uma solução implica em uma tomada de decisão, que abarca uma solução específica ou uma combinação de soluções. É o momento em que se desenham as metas a serem atingidas, os recursos a serem utilizados e o horizonte temporal da intervenção (VIANA; BAPTISTA, 2012).

No intuito de entender como se deu esse processo de formulação da política da RCPD e ainda buscar referências quanto às diferentes concepções de surdez adotadas pelos formuladores, foram analisadas produções em vídeo realizadas pelo Ministério da Saúde que trouxessem informações relevantes acerca dos contextos da época se somando à análise documental.

Os vídeos foram produzidos a partir de uma iniciativa do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas em Saúde do Ministério da Saúde (DAPES/MS), que no intuito de criar dispositivos coletivos e amplos de conversação, passou a gravar reuniões e debates que tinham como objetivo a construção de uma política de cuidados à saúde da pessoa com deficiência (BRASIL, 2014a). Foram tornados públicos por intermédio do canal do Ministério da Saúde no Youtube^{BR}.

A partir do vídeo "Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS" foram analisadas falas proferidas durante um encontro técnico-político da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência com

ativistas de Movimentos sociais das pessoas com deficiência, gestores de saúde, pesquisadores, profissionais e técnicos do Ministério da Saúde, realizado em 23 e 24 de abril de 2013. Essa análise apresenta as dimensões conceituais envolvidas na formulação e implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, sendo possível observar que o conceito de deficiência adotado pelos formuladores da política se aproxima muito do modelo social da deficiência, considerando as diferenças e o direito conquistado por essas pessoas para garantia de acesso à saúde. Além de apontar os desafios dessa política em diferentes dimensões para a sua constituição na lógica das Redes de Atenção, é mencionada a necessidade de discutir linhas de cuidado, diretrizes de atenção à saúde e a definição de conceitos, bem como novas formas de cuidado em saúde para as pessoas com deficiência. Em uma de suas falas, um consultor da Área Técnica da Pessoa com Deficiência, do Departamento de Ações Estratégicas em Saúde (DAPES) do Ministério da Saúde, aponta que uma das dificuldades de implementação dessa Rede seria a dificuldade inerente aos atores dessa implementação de entrar em contato com a diferença, o desconhecimento e a falta de experiência no trato com a Pessoa com Deficiência.

Apesar de não especificar conceitos relacionados diretamente à deficiência auditiva/surdez, são mencionados conceitos acerca da identidade das pessoas com deficiência.

“Desde meados do século XX, e com os avanços da biomedicina, indivíduos com certas doenças e com deficiências passaram a ser vistos e a se ver a partir da sua condição biológica, fenômeno nomeado como bioidentidade e biossocialidade para as relações desses indivíduos com o social.” (Consultor da DAPES-MS)

O vídeo expõe uma afirmação de Espinosa que diz *“são equivocadas afirmações do tipo: ao cego falta visão; ao surdo falta a audição etc. Cada um deles possui sua própria modalidade de existência”*. (4’53’’)

“(…) a questão é que a deficiência não é apenas um fato da vida, uma condição biológica, é importante que a gente seja capaz de pensar as formas de vida, os modos pelos quais os sujeitos e os grupos fazem a sua própria vida, constroem as suas políticas de existência.” (Consultor da Política Nacional de Humanização – SAS/MS)

Essas duas falas anteriores, entre outras, vão ao encontro da concepção socioantropológica da deficiência auditiva/surdez abordada neste trabalho, evidenciando que a mesma estava presente no estágio de formulação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Outras falas dos técnicos presentes na reunião tratam acerca do desafio de definir instrumentos e mecanismos que permitam o entendimento pelos atores da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no que há de específico de cada deficiência e o que há de comum a todas elas, para que tenha condição de atender às necessidades de saúde apresentadas pelo indivíduo em cada momento. Referem ainda que há no campo da saúde um regime contraditório de códigos, cheio de diferenças de pensamentos, de concepções e conceitos. É preciso que a política da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência traga uma referência que defina esses códigos e conceitos, por exemplo, o que é reabilitação, o que é deficiência, quais são os direitos dessas pessoas, como eles serão garantidos etc.

O vídeo se encerra com alguns questionamentos que visam destacar os desafios que seriam enfrentados na implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, tais como quais os limites da iniciativa governamental em favor de uma abertura à alteridade, como construir essa Rede com o propósito da criação de “novas formas de vida a partir do encontro com o outro, como acolher as bioidentidades e biossocialidades sem reducionismos, continuidade de discussão entre atores e diferentes posições na constituição de suporte conceitual e metodológico à implementação da rede.

Dentre os nove vídeos analisados, cinco tratavam sobre os Centros Especializados em Reabilitação habilitados até o ano de 2013, intitulados “Modos de CER”, vídeos 1 a 5. No entanto, os conteúdos e trechos eram na sua maioria idênticos, sendo diferenciados apenas pela ênfase dada em cada vídeo a partir da edição das imagens que foram apresentadas em ordens diferentes.

Por meio dos depoimentos de profissionais dos serviços já habilitados como Centros Especializados em Reabilitação, os vídeos demonstram as diferentes formas e experiências de organização para os CERs considerando as especificidades de cada localidade, além dos diferentes tipos por deficiências. Dentre as falas, destaco uma em que o profissional diz que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é a rede toda do SUS, tendo a política pública instituída pela Portaria nº 793 (BRASIL, 2012) a função de integrar todos os pontos da rede com o olhar para a pessoa com deficiência, e tendo os Centros Especializados em Reabilitação como organizadores desse cuidado. Outra fala interessante é de uma assistente social sobre a necessidade de que os profissionais desses serviços tenham a consciência de que não se deve fixar o olhar na deficiência, mas sim na pessoa que busca o serviço e no que ela tem de possibilidades, e se acaso não tiver naquele momento, como os serviços precisam trabalhar para que ela passe a ter.

Dentre as imagens e trechos em que é possível identificar serviços habilitados em deficiência auditiva observa-se apenas ações focadas na audição, sendo uma das imagens a realização de um exame de audiometria e outra sobre a adaptação de aparelho auditivo em um idoso com perdas auditivas leve em uma orelha e moderada em outra orelha, não se tratando, portanto, de surdez.

Outros dois vídeos selecionados a partir da busca realizada trazem informações acerca de ações específicas quanto a deficiência auditiva/surdez na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, quais sejam a triagem auditiva neonatal e o implante coclear.

O vídeo “Implante coclear: esperança para quem tem perda auditiva” é um vídeo bem curto onde são apresentados os benefícios do implante coclear no comportamento e na audição de uma criança recém-implantada. O que chama a atenção nesse vídeo é a fala de uma mãe, ouvinte, em que fica evidente que não haveria para ela outra forma de ver seu filho se desenvolvendo, aprendendo, se formando profissionalmente, pode-se depreender que não foram apresentadas a ela dentro do sistema de saúde outros tratamentos que possibilitasse o desenvolvimento de seu filho. Independente da possibilidade do implante coclear, essa criança que aparenta pela imagem ter em torno de 3 anos de idade, poderia já estar sendo estimulada pela via visual e estar desenvolvendo linguagem, apreendendo o mundo ao seu redor, de modo que o aprendizado das habilidades auditivas e o desenvolvimento da oralidade após o implante coclear seriam muito mais fáceis.

“A gente que tem filho deficiente auditivo, pra nós isso é a melhor coisa que você vê, que você sente é quando você vê o seu filho fazendo alguma coisa que ele não é capaz de fazer e que ele está fazendo, está conseguindo (...) daqui pra frente vai ser só alegria porque eu tenho certeza que o Caio vai evoluir, vai aprender, vai melhorar e eu vou estar do lado dele, se Deus quiser, até eu conseguir ver o meu filho ou formado ou adulto.” (Depoimento de uma mãe)

Na fala da profissional de saúde que está habilitando essa criança também é possível perceber a concepção orgânico-biológica, de que as oportunidades para essa criança só seriam plenas por esse caminho.

“O que mais me dá orgulho desse trabalho de implante coclear é exatamente isso, saber que a gente pode habilitar uma pessoa deficiente para uma nova vida, onde ele vai ter oportunidade igual às outras pessoas.” (Profissional de saúde)

No vídeo “Detecção precoce pode minimizar os efeitos da surdez”, publicado no canal do MS em 23 de fevereiro de 2017, o objetivo é destacar as ações de identificação precoce de deficiência auditiva a partir da ampliação e qualificação da Triagem Auditiva Neonatal, o teste da orelhinha. Para tanto o vídeo apresenta o caso de um surdo adulto, usuário de implante coclear e que se comunica por meio da oralidade, contando sobre o seu diagnóstico e tratamento e enfatizando a importância da intervenção precoce para o desenvolvimento da função auditiva, da linguagem e da fala. Nesse vídeo destaco o uso do termo “normal” na fala de uma profissional ao dizer que fazendo o diagnóstico precocemente, até os 6 meses de vida essa criança já pode estar em tratamento auditivo e assim é possível “garantir que o desenvolvimento da linguagem ocorra da maneira mais normal possível”, e em contraponto a fala do surdo que cita o mesmo termo, porém prefere usar outro considerando o significado dessa palavra para a pessoa com deficiência:

“(...) fazer fonoterapia, fazer todo o tratamento para conseguir ter uma vida, vamos dizer, mais próxima do comum (fazendo o sinal de aspas com as mãos). Não vou dizer normal porque todos nós somos normais. Temos diferenças, nós todos temos diferenças, mas uma vida comum seria integrada com a comunidade”. (Paciente usuário de implante coclear)

Outra questão que chama a atenção nesse vídeo é o título, no qual a surdez é colocada como a doença que provoca danos ao indivíduo, desconsiderando que é o meio e a privação de estímulos os responsáveis pelos problemas de desenvolvimento observados em algumas dessas pessoas.

O último vídeo analisado foi publicado no canal do MS em setembro de 2019. Trata-se de um vídeo institucional curto denominado “Pessoa com deficiência tem rede de cuidados no SUS”, que apresenta a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, e suas possibilidades desde o diagnóstico até o atendimento especializado. Uma fala importante nesse vídeo é do coordenador geral de saúde da pessoa com deficiência do MS à época, ao mencionar as possibilidades de cuidado para deficientes auditivos, de que o profissional fonoaudiólogo é quem vai determinar qual a terapêutica utilizada e enfatiza que existem inúmeras terapêuticas para isso. A imagem do vídeo no início desta fala é de uma criança se comunicando por meio de sinais. Nesse vídeo pode-se considerar que ambas as concepções de surdez estão presentes, possibilitando maior acesso e mais possibilidades de oferta para as pessoas com deficiência auditiva/surdez.

Analisando as diferentes concepções de surdez nos processos de formulação da política pública da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a partir do material encontrado, nota-se que o discurso dos formuladores se aproxima mais da concepção socio-antropológica, no entanto, a medida em que a análise vai se deslocando na direção dos serviços e dos profissionais responsáveis pela implementação da política, essa concepção vai transicionando para uma abordagem clínico-terapêutica, ou seja, nos deparamos com projetos em disputa, pautados na concepção orgânico-biológica, e com o peso dos trabalhadores na implementação das políticas. Embora os trabalhadores de serviços públicos não componham em sua maioria as mesas de decisão quanto aos rumos das políticas públicas, as suas ações constituem de fato os serviços entregues pelo Estado, o que pode ser identificado como um processo em que os "burocratas de nível de rua", conforme definido por Lipsky em 1980, detém grande poder na consecução das políticas públicas (LIPSKY, 2019).

7.3 A Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na região de saúde de São José do Rio Preto e as subjetividades da Surdez

A implementação de uma política pública demanda o gerenciamento de ações que visam colocar as decisões políticas em prática e envolvem financiamento, conhecimento, gestão de pessoas e de recursos, de modo a atingir os resultados almejados para o problema em questão. Todas essas ações dependem de organizações, servidores e funcionários, que são os atores diretamente envolvidos na implementação da política, cada qual com seus interesses, ambições e tradições particulares, que afetam o processo da implementação e dão forma a seus resultados, em processo de governança de múltiplos níveis. Sendo assim, a implementação da política pública muitas vezes é pautada em ações que divergem das intenções dos *policy-makers* e os grupos alvo da política também exercem um papel fundamental no processo de implementação. (HOWLETT; RAMESH; PERL, 2013).

A partir de um olhar para as diferentes concepções de surdez, é possível considerar a existência de múltiplas identidades surdas, ou seja, a deficiência auditiva é heterogênea, e apresenta diferenças significativas que marcam os vários tipos de identidade surda e que podem ser determinantes nos processos de adoecimento e na qualidade do cuidado em saúde ofertado a essas pessoas. A construção de sentido para o desenvolvimento da identidade do indivíduo se dá por um processo estreitamente ligado às experiências e inter-relações que, no caso dos surdos, vai depender de inúmeros fatores para além da deficiência em si (BAUMAN, 2005; BISOL e SPERB, 2010; PERLIN, 1998). A política pública de saúde precisa considerar essa diversidade dentro do escopo de ações e serviços que oferta.

A partir dos resultados apresentados por Soleman e Bousquat (2021), observa-se que as políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva no Brasil historicamente sempre estiveram pautadas na concepção orgânico-biológica da surdez. De acordo com as portarias que a instituem e regulamentam, a RCPD também não contemplou em suas etapas de formulação e regulamentação a diversidade existente entre as pessoas com deficiência auditivas/surdez.

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Audição, publicado pela Organização Mundial de Saúde no ano de 2021, as diretrizes mundiais acerca das soluções e caminhos possíveis a serem ofertados pelos serviços de saúde para pessoas com deficiência auditiva/surdez contemplam em certa medida a diversidade existente no universo dessa condição. Além de apresentar dados epidemiológicos e financeiros sobre a deficiência auditiva

no mundo, o relatório define que as soluções ofertadas estejam integradas e centradas nas necessidades e preferências das pessoas surdas, a partir das evidências disponíveis, considerando desde as tecnologias auditivas dos AASI ou dos implantes acompanhados por serviços de apoio e reabilitação, até o uso das línguas de sinais e de outros meios de substituição sensorial, como leitura orofacial, além da importância de dispositivos auxiliares, tais como legendas e intérpretes (WHO, 2021).

Na Região de Saúde de São José do Rio Preto, foram identificados distintos e variados serviços de saúde destinados ao cuidado das pessoas com deficiência. Na Atenção Primária à Saúde, existiam, à época da coleta dos dados primários, as equipes do NASF-AB, assim como as equipes compostas por profissionais de reabilitação vinculados às unidades básicas, porém não habilitadas como as do NASF-AB. No âmbito da Atenção Especializada, a região possuía serviços de reabilitação de referência municipal em nove municípios, dois serviços regionais de reabilitação física; quais sejam: o CER II e o Instituto Lucy Montoro, e um serviço ambulatorial de referência regional em deficiência auditiva/surdez lotado no Hospital de Base (HB). Todos os serviços especializados de referência regional estão localizados no município polo da região, São José do Rio Preto. A região contava com seis instituições filantrópicas conveniadas ao SUS prestando serviços de saúde e educacionais para a pessoa com as deficiências física, intelectual, visual e múltiplas: APAE (Icem, Mirassol e São José do Rio Preto), ARCD (Associação Reabilitação Criança Deficiente), Associação Renascer e o Instituto dos Cegos trabalhadores (os três últimos localizados em SJRP). A região contava também com 11 Hospitais, sendo dois com gestão estadual e os demais municipal, além de dois Centros Especializados em Odontologia.

Quadro 4: Serviços de saúde por nível de atenção, tipo de gestão e território de atuação, SJRP, 2019.

Nível de atenção e Instituições	Número	Gestão	Território
Atenção Primária à Saúde	44	Municipal	Municipal
Atenção Especializada	6	Filantrópica	Lógica própria
Atenção Especializada	19	Municipal	Municipal ou Regional
Atenção Especializada	1	Estadual	Regional
Atenção Hospitalar	11	Municipal e Estadual	Regional
CEO	2	Municipal	Municipal ou Regional

Fonte: CNES, 2019.

Nas reuniões da comissão intersectorial da pessoa com deficiência, promovidas pelo Conselho Municipal de Saúde de São José do Rio Preto, o tema de destaque das discussões envolve principalmente a consolidação da RCPD no município, inicialmente por meio da criação de grupo de trabalho para elaborar uma linha de cuidado para a PcD dentro do município, bem como a elaboração de um plano regional para a RCPD. Para tanto, surgem discussões sobre o acompanhamento das habilitações do Ministério da Saúde para serviços de reabilitação no município, bem como sobre a importância do diagnóstico de necessidades de saúde nessa região e do número de PcD no município. O acesso aos serviços também é tema recorrente das discussões, principalmente por conta do transporte sanitário, possibilitado por meio de veículos próprios da central de remoção do município e por ônibus de linha comum. Temas relacionados ao Monitoramento e à avaliação dos serviços, bem como a capacitação de recursos humanos são frequentes a partir do ano de 2018, e sempre conduzidos pela gestora responsável pelo cuidado à PcD na secretaria municipal de saúde de São José do Rio Preto.

Apenas pelo conteúdo das atas analisadas, pouco se pode afirmar em relação aos encaminhamentos dados às propostas em discussão, bem como sobre a efetivação das ações propostas pelo grupo de trabalho mencionado no parágrafo anterior. Em geral, são apresentadas as discussões em pauta nas reuniões, mas sua continuidade não é registrada em ata, com exceção de ações de capacitação de recursos humanos que aparecem algumas vezes como resultado de ações concluídas. Uma dessas capacitações se relaciona à formação em Libras para profissionais da rede municipal de saúde do município de São José do Rio Preto, contemplando assim a concepção socioantropológica da surdez no atendimento às pessoas com deficiência auditiva em toda rede. Com o intuito de promover a acessibilidade aos serviços de saúde para os surdos sinalizantes, a expectativa do município é de que haja em cada unidade de saúde ao menos um profissional apto a comunicação por meio da língua de sinais.

No âmbito da deficiência auditiva/surdez, no ano de 2019, a região de saúde contava com apenas um serviço especializado habilitado pelo Ministério da Saúde dentro da RCPD, o Ambulatório de Deficiência Auditiva do Hospital de Base, localizado no município de São José do Rio Preto e referência na assistência em reabilitação auditiva para os 103 municípios da DRS XV, mais 20 municípios da Região de Barretos, pertencente à DRS V. De acordo com as informações colhidas nas entrevistas, não há, na região, outros serviços públicos ou filantrópicos, tampouco universidades que prestam assistência em reabilitação relacionada à deficiência auditiva e à surdez. No entanto, há no município de São José do Rio Preto outros serviços que contemplam atendimento médico especializado e ações para diagnóstico

audiológico, tais como: a) o Centro Médico de Especialidades e o CER, atendendo para essa demanda apenas municípios de São José do Rio Preto; b) o AME - Ambulatório Médico de Especialidades, serviço da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, que oferta serviços ambulatoriais especializados em nível regional para problemas de saúde que, pela sua complexidade, não podem ser plenamente diagnosticados ou orientados na rede básica, mas que não precisam de internação hospitalar ou atendimento urgente; e c) a Santa Casa de São José do Rio Preto também como referência regional.

Na região, não havia, até o período das entrevistas, serviço de referência habilitado em alta complexidade para deficiência auditiva; mesmo assim, um dos respondentes afirmou que a gestão da RCPD tem garantido resolutividade das necessidades de saúde da pessoa com Deficiência Auditiva na região estudada.

(P1) “Sim. Porque o que não tem aqui, até o implante, é encaminhado para outros locais. Então tem a resolutividade, dentro do que tem em cada serviço.”

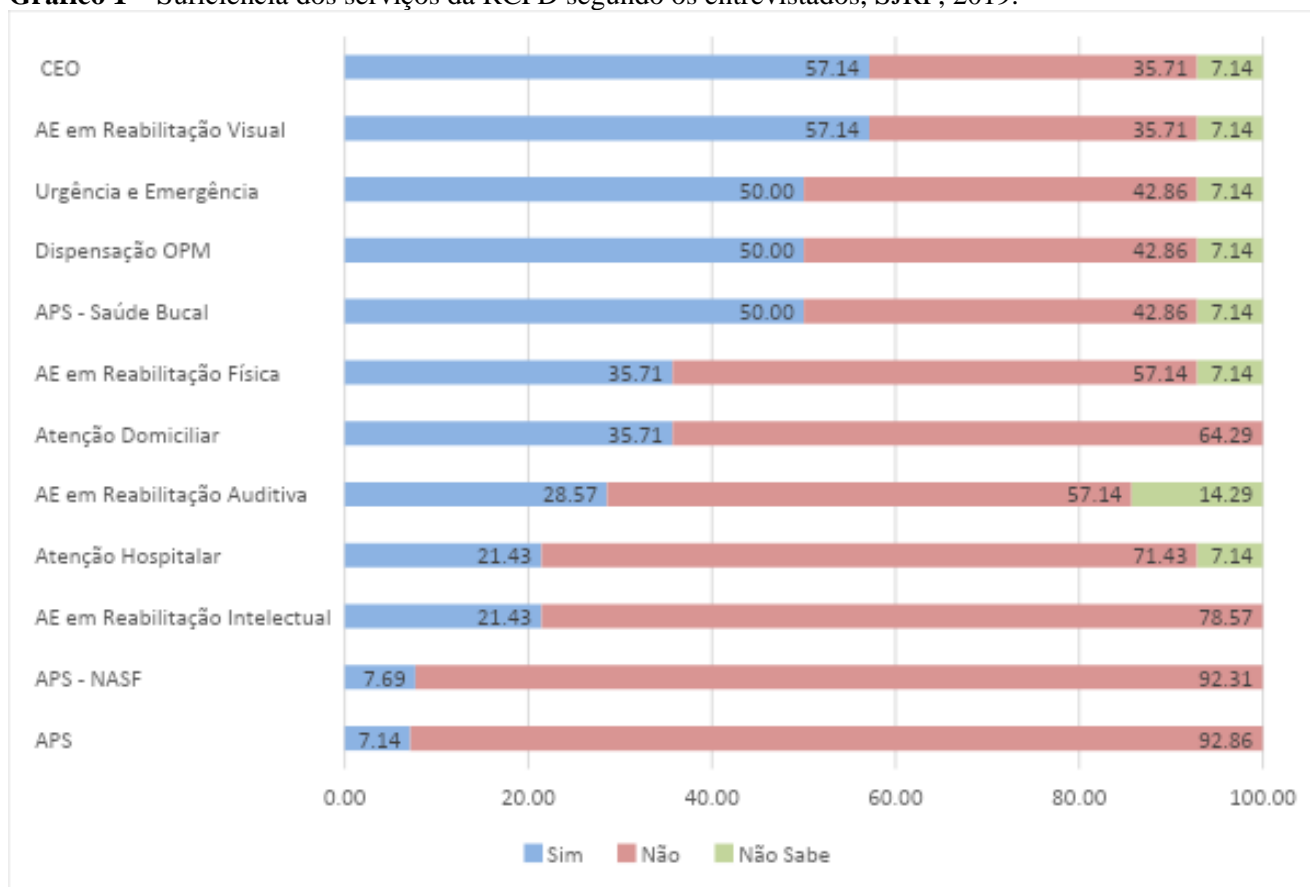
Nota-se pela fala do respondente que a diversidade surda não é considerada quando se pensa na suficiência da RCPD. Essa fala só é compreensível do ponto de vista da resolutividade a partir de uma concepção orgânico-biológica, entendendo resolutividade enquanto oferta de procedimentos dentro da rede. Considerando essa concepção oralista, que visa o desenvolvimento da oralidade a partir da reabilitação do aparelho auditivo, tudo o que a RCPD oferta em relação a procedimentos de reabilitação auditiva está contemplado nos fluxos da rede para a região. Entretanto, pensando na resolutividade enquanto desenvolvimento de habilidades de comunicação funcionais, que permitam o aprendizado e o pleno desenvolvimento pessoal das pessoas com deficiência auditiva/surdez, faz-se necessário ampliar o leque de ações ofertadas.

De acordo com Brooks, Singleton e Meltzoff (2020), vários estudos relatam o grande potencial de crianças surdas, filhas de pais surdos, expostas à língua de sinais fluente desde o nascimento para o desenvolvimento da linguagem e cognição social. O uso da língua de sinais de forma natural e cotidiana por pais e cuidadores surdos oferece aos bebês surdos uma natureza de aprendizagem visual que apoia o desenvolvimento social, cognitivo e linguístico. Os estudos apresentados pelos autores trazem evidências de que bebês filhos de pais surdos passam mais tempo olhando para seus pais do que bebês filhos de pais ouvintes e, já que as crianças surdas não podem absorver as interações dos adultos pela audição, usam a visão para buscar essas

informações e desenvolvem habilidades que lhes possibilitam receber mais informações comunicativas entregues por meio da modalidade visual.

As evidências apresentadas vão de encontro e desmistificam o senso comum e enganoso de um estereótipo de que crianças surdas têm amplos atrasos e déficits definidos por sua surdez. Evidenciam que é possível ampliar o potencial de desenvolvimento social, cognitivo e linguístico dessas crianças a partir de uma abordagem que contemple a via visual como estratégia de acesso às informações enquanto ou quando a via auditiva não oferece esse acesso de forma satisfatória.

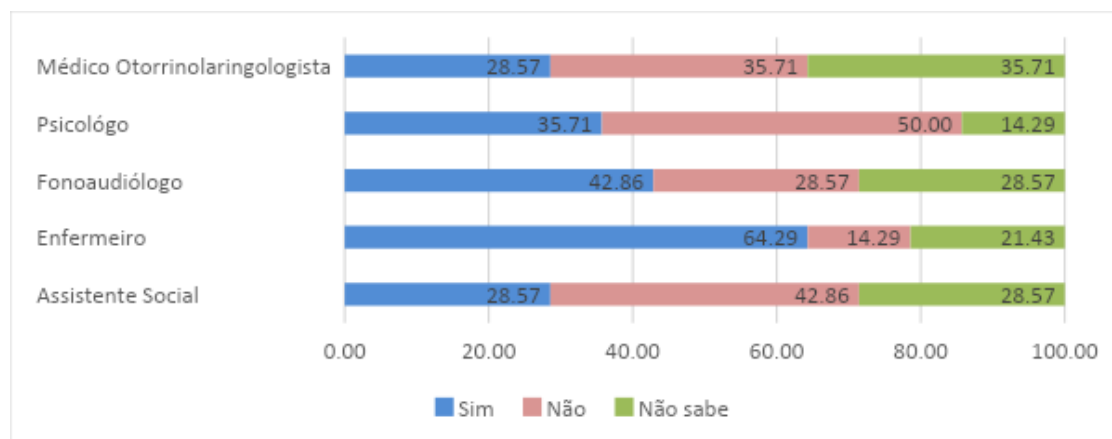
Conforme já visto anteriormente, a política pública que regulamenta a RCPD não contempla a concepção socioantropológica da surdez em suas diretrizes. Desse modo, o que se conhece enquanto oferta de assistência às pessoas com deficiência auditiva/surdez são as práticas de reabilitação do aparelho auditivo com vistas ao desenvolvimento da oralidade. Mesmo nessa perspectiva reduzida, sem considerar as diferentes concepções de surdez e a ausência de abordagens socioantropológicas na RCPD, mais de 50% dos respondentes desse estudo consideraram insuficientes os serviços que compõem essa rede na região estudada. No Gráfico 1, apresentado a seguir, é possível visualizar entre todos os pontos de atenção da RCPD, que os serviços que devem contemplar ações voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez, quais sejam APS, NASF, atenção hospitalar e atenção especializada em reabilitação auditiva apresentam o maior número de respostas como não suficientes para o atendimento às necessidades dos usuários.

Gráfico 1 – Suficiência dos serviços da RCPD segundo os entrevistados, SJRP, 2019.

Fonte: Gráfico elaborado pela autora.

No que se refere às principais categorias profissionais que prestam assistência às pessoas com deficiência auditiva/surdez, tanto na RCPD como um todo quanto nos próprios serviços de referência para reabilitação auditiva, os recursos humanos foram considerados insuficientes pela maior parte dos respondentes, com exceção apenas para a categoria de enfermeiro. Novamente, vale salientar que as categorias profissionais consideradas foram aquelas previstas no Instrutivo de Reabilitação da RCPD, que não contempla por exemplo o intérprete de língua de sinais como equipe técnica de assistência às pessoas com deficiência auditiva/surdez.

Gráfico 2 – Suficiência de Recursos Humanos da RCPD na assistência à deficiência auditiva/surdez, SJRP, 2019.



Fonte: Gráfico elaborado pela autora.

Para acesso ao Ambulatório do HB, serviço especializado de referência em reabilitação auditiva, e para a referência regional que realiza consultas especializadas e exames audiológicos no AME, há a regulação das vagas de acesso aos serviços por intermédio da DRS XV, que disponibiliza cotas de agendamento para os municípios por meio do sistema de informações da rede estadual de São Paulo (Sistema CROSS). No entanto, não há uma central de regulação unificada que avalie critérios de prioridades ou densidade da demanda por localidade. Essa regulação fica a cargo de cada município em relação à sua demanda no momento da utilização das cotas de vagas disponibilizadas a cada um pela DRS XV por meio do sistema. Dentro do município de São José do Rio Preto, para esses serviços de especialidade médicas e procedimentos diagnósticos, a regulação se dá por meio dos critérios de prioridade estabelecidos nos fluxos e protocolos municipais, e, para acesso ao serviço de referência regional, o município utiliza a sua cota mensal de acordo com os mesmos critérios de prioridade descritos a seguir.

De acordo com gestores regionais e prestadores dos serviços que prestam assistência nos casos de deficiência auditiva/surdez, os critérios de prioridade envolvem as crianças abaixo de 5 anos de idade e as perdas auditivas súbitas. Demandas judiciais com sentença deferida acabam sendo priorizadas também, em detrimento dos casos que aguardam pelo fluxo normal.

A judicialização da política de saúde é um fenômeno, no qual se recorre ao poder judiciário como alternativa para garantia dos direitos individuais por meio da obtenção de medicamentos ou tratamentos não disponibilizados pelo SUS, ou que tenham longo tempo de espera por assistência devido à demanda reprimida, a exemplo dos serviços de atenção ambulatorial especializada em reabilitação. Este fenômeno gera um comprometimento do

orçamento público que passa a ser destinado para o custeio de benefícios individuais (JANUZZI, 2022; LOPES, *et al.*, 2023). Devido ser uma deficiência comum da senilidade, é grande a demanda existente por tecnologias auditivas pelo público idoso, que não entra nos critérios de prioridade para a assistência, o que causa demanda reprimida e conseqüentemente, um grande período de espera até a obtenção do recurso. De acordo com a PNS 2019 - Ciclos de Vida (IBGE, 2021) 1,5 milhão de pessoas (4,3%) com deficiência auditiva tinham 60 anos ou mais de idade.

(P1) *“O deficiente auditivo até 5 anos de idade tem prioridade para ser encaminhado para a gente, nós temos portas abertas aqui. Mesmo se chegar e não for via DRS ele tem atendimento.”*

Apesar desse critério de prioridade para crianças menores que 5 anos, a fala da respondente do serviço de referência para reabilitação auditiva é contraditória, uma vez que, em outro momento, evidencia a dificuldade de acesso ao serviço especializado em deficiência auditiva devido à escassez de serviços diagnósticos na região, já que, para o encaminhamento ao ambulatório, há a necessidade de exame que comprove a deficiência auditiva em grau moderado ou superior, ou seja, perda auditiva acima de 40 decibéis.

(P1) *“a atenção primária ela tem uma dificuldade porque a gente recebe aqui pelo menos com diagnóstico, pelo menos com audiometria porque senão para a gente triar tudo aqui a gente não dá conta, então o critério é que venha com audiometria, então eles têm dificuldade sim porque o paciente chega lá, eles têm que encaminhar para o setor especializado, que normalmente vai para o nosso AME aqui em Rio Preto, aí faz a audiometria lá e volta para a UBS para eles fazerem encaminhamento para nós.”*

No que se refere à assistência ao deficiente auditivo/surdo na Atenção Primária, observa-se, por meio das entrevistas, que são contempladas as questões de acessibilidade por meio de intérprete de Libras para o cuidado em saúde geral, no entanto não se observam ações específicas de promoção à saúde auditiva, prevenção e diagnóstico precoce da D.A. Considerando que as entrevistas foram conduzidas de forma a levantar informações acerca de todas as deficiências, talvez não tenha sido relevante para os respondentes destacar essas ações nos territórios onde porventura possam acontecer; entretanto, por serem ações mais específicas de algumas categorias profissionais, acabam se concentrando mesmo nos serviços especializados.

De acordo com um respondente gestor em nível estadual, a construção dessa rede não avançou e ainda é pouco resolutiva porque as Portarias que a instituíram e a regulamentam

priorizaram recursos para custeio e investimento em serviços especializados, ficando a estruturação da atenção primária na dependência dos recursos já incorporados ao teto de média e alta complexidade dos municípios.

(G1) “o grande problema da portaria é que ela trazia a organização da rede de uma forma muito clara da atenção básica até a chegada no centro especializado, ela trata disso, ela fala sobre isso, a necessidade de você constituir uma rede integrada, organizada, mas quando ela prioriza o recurso só para o CER, ela quebra isso porque ninguém quis ou quer discutir qual é o papel da atenção básica no cuidado à pessoa com deficiência, porque não tem recurso. O recurso está dado, está no teto MAC, de alguma forma está, ninguém lembra, mas está lá. Então a portaria tem esses, não chamo de equívocos, mas de idas e depois ela volta de novo para o estágio lá de pouca resolução, então a gente não conseguiu avançar na construção da rede”.

De acordo com Ferreira et. al (2023), que analisou as atas das reuniões da CIB do estado de São Paulo nos anos de implementação da RCPD, a organização dos serviços em redes de atenção não foi tratado como tema central, mesmo com o objetivo explícito do Ministério da Saúde para que a RCPD incorporasse os serviços de atenção primária à saúde a partir de pactuações com os municípios.

Para nortear a implementação e implantação de serviços de reabilitação, bem como o cuidado às pessoas com deficiência no âmbito da Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), o Ministério da Saúde publicou um documento que detalha toda a estrutura e a organização dos serviços para cada tipo de deficiência habilitado, qual seja o Instrutivo de Reabilitação (BRASIL, 2020). No que se refere ao escopo de ações da Atenção Primária à Saúde dentro da RCPD, as diretrizes se encontram na Portaria de consolidação nº 3, anexo VI, capítulo II, onde coloca como principal ponto de atenção o NASF, e detalha as principais ações que envolvem: promoção da identificação precoce das deficiências, por meio da qualificação do pré-natal e da atenção na primeira infância; acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os 2 anos de vida; tratamento adequado das crianças diagnosticadas e o suporte às famílias conforme as necessidades. Esses suportes são: educação em saúde, criação de linhas de cuidado e implantação de protocolos clínicos que possam orientar a atenção à saúde das pessoas com deficiência, incentivo e desenvolvimento de programas articulados com recursos da própria comunidade, que promovam a inclusão e a qualidade de vida de pessoas com deficiência, implantação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco e análise de vulnerabilidade para pessoas com deficiência, acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar, apoio e orientação às famílias e aos

acompanhantes de pessoas com deficiência e apoio e orientação, por meio do Programa Saúde na Escola, aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência (BRASIL, 2017).

Entretanto, considerando a instituição do Programa Previne Brasil como nova forma de financiamento para a APS, em 28 de janeiro de 2020, o Ministério da Saúde publicou a Nota Técnica nº 3/2020-DESF/SAPS/MS, revogando as normativas de custeio do NASF-AB, resultando na desvinculação das equipes multiprofissionais à tipologia NASF-AB e dispondo aos gestores municipais a autonomia de formação das equipes multiprofissionais. Diante disso muitos municípios, como no caso de São José do Rio Preto, por entenderem não haver mais financiamento para as equipes multiprofissionais na atenção primária e ainda por toda a conjuntura emergencial da pandemia de COVID 19, passaram a diluir essas equipes para serviços especializados, ficando os pontos de atenção da RCPD na Atenção Primária à Saúde com um grande desfalque.

No ano de 2023, o Ministério da Saúde emitiu uma nova Portaria que prevê financiamento para equipes multidisciplinares na APS, a Portaria GM/MS nº 635 de 22 de maio de 2023, o que permitirá aos municípios a reorganização do ponto de atenção da RCPD na APS.

Entre todas as ações citadas dentro do escopo da atenção primária para a RCPD, no que se refere à deficiência auditiva/surdez, a mais importante é a promoção da identificação precoce, uma vez que é na APS que podem ser realizadas as ações de vigilância e de atenção integral à saúde auditiva na infância, por meio do acompanhamento da saúde da criança. A equipe de saúde atenta aos marcos do desenvolvimento infantil, pode identificar desvios no desenvolvimento da audição, da fala e da linguagem que podem ser indícios de uma deficiência auditiva, caso ela não tenha sido identificada nos testes e retestes da Triagem Auditiva Neonatal – TAN, preconizada para que seja realizada ainda na maternidade (BRASIL, 2012b).

Há mais de 20 anos, o Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) reforça a necessidade de programas de detecção e intervenção precoce, com o objetivo de garantir que todos os bebês surdos sejam identificados o mais cedo possível. Os programas ideais de detecção e intervenção precoces foram definidos como cumprindo as metas 1-3-6 (triagem concluída até um mês de idade, diagnóstico audiológico concluído até os três meses de idade, e intervenção precoce iniciada até os seis meses de idade). Entretanto, a fim de propiciar acesso adequado aos serviços de estimulação e intervenção da linguagem o mais rápido possível, os programas que atendem as metas atuais podem considerar o estabelecimento de uma nova meta de 1-2-3 meses (triagem concluída até um mês de idade, diagnóstico audiológico concluído até os dois meses de idade ,

e intervenção precoce iniciada até os três meses de idade). A idade mais precoce possível de identificação da deficiência auditiva é incentivada primeiramente porque o bebê pode receber intervenção precoce para acesso auditivo e/ou visual à linguagem, e em segundo lugar, o teste audiológico objetivo pode ser concluído sem sedação durante o sono natural que ocorre quando recém-nascidos/lactentes são jovens o suficiente para dormir por períodos prolongados (FITZPATRICK *et al.*, 2017; JCIH, 2019).

A literatura demonstra que as crianças e as famílias obtêm resultados ótimos quando esses padrões são alcançados, uma vez que a comunicação e a competência linguística (na língua falada, na língua de sinais ou em ambas) são alcançáveis quando tais prazos são cumpridos e quando os serviços audiológicos e de intervenção precoce ideais estão acessíveis. Portanto, considerando-se todas as consequências que a perda auditiva diagnosticada tardiamente traz para todo o desenvolvimento infantil, afetando funções comunicacionais, acadêmicas, sociais, cognitivas, ocupacionais, e ainda a alta incidência da deficiência auditiva entre neonatos, bem como os indicadores de risco para deficiência auditiva, justifica-se a necessidade de realização da TAN, e a garantia desse direito por meio de políticas públicas consistentes e sustentáveis nas diferentes realidades regionais (BOTELHO *et al.*, 2008; JCIH, 2019).

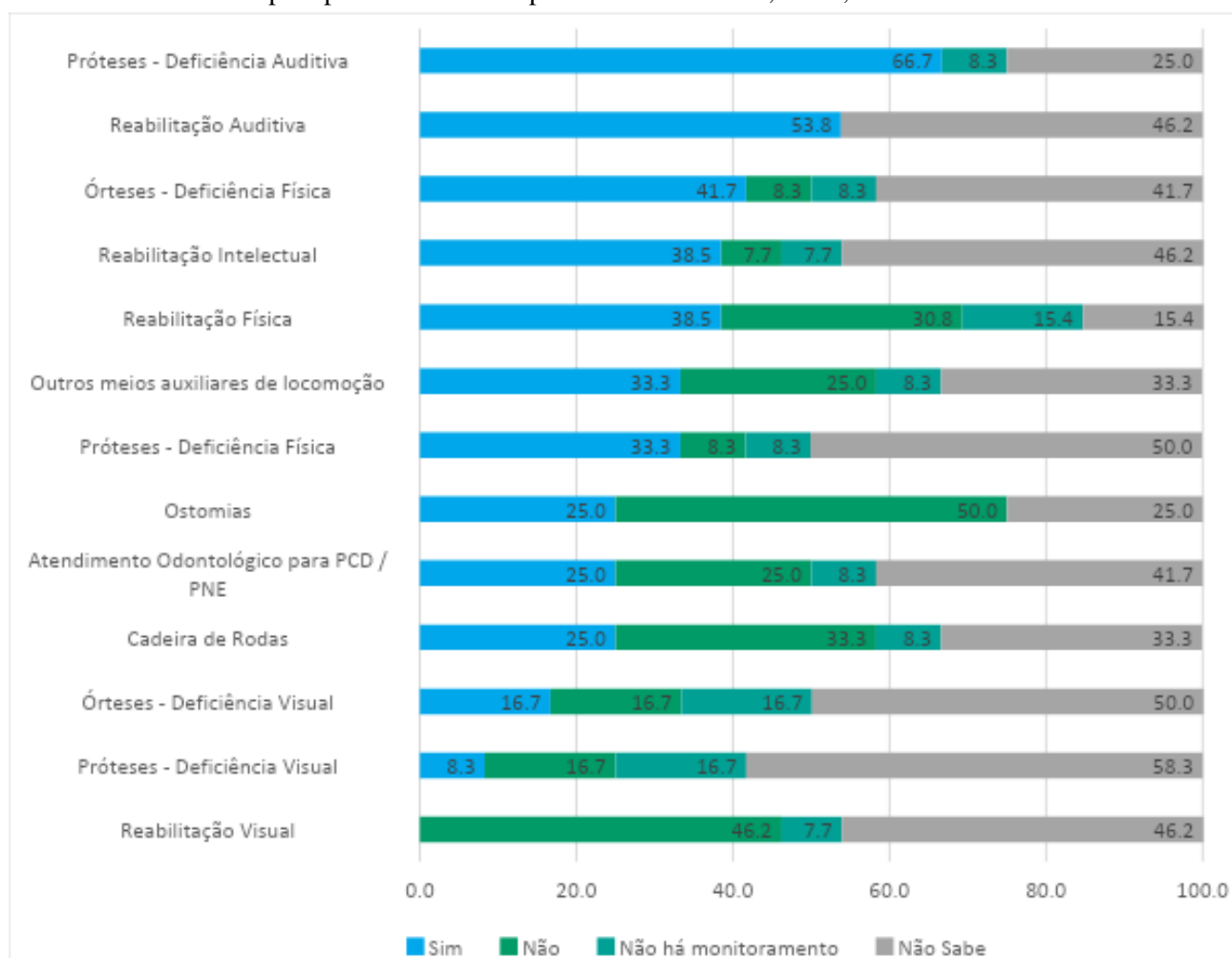
Apesar da obrigatoriedade instituída por lei federal para que todas as crianças nascidas em maternidades e hospitais sejam triadas por meio do teste da orelhinha, essa não foi a realidade encontrada nesse estudo, tampouco na literatura. Por não dispor dos recursos necessários para a realização do exame, geralmente o recém-nascido é encaminhado ao serviço de referência para realização do teste após alta hospitalar, o que dificulta o acesso ao procedimento, considerando todas as questões que envolvem a dinâmica familiar durante o puerpério, bem como a necessidade de deslocamento para outro município em alguns casos. Mesmo que tenha acesso a TAN, caso o paciente apresente falha no teste precisa passar por uma avaliação mais detalhada do sistema auditivo, que, no caso da região de SJRP, para a grande maioria dos municípios, é ofertada apenas no ambulatório de deficiência auditiva do Hospital de Base em São José do Rio Preto, o que acaba retardando o diagnóstico da deficiência auditiva.

(P1) “O que acontece, a criança que não passa na TAN, faz o reteste e não passa, aí ele tem que procurar o quê? Vai para o otorrino, porque aí tem que fazer o BERA e otoemissões completa, porque a triagem faz só uma varredura né, então às vezes demora para conseguir esse BERA para fazer o diagnóstico realmente (...) tem uns que acabam nem vindo aqui fazer né, aí só quando tem

realmente atraso, que passa de um ano, dois é que as mães começam a perceber. O que mais tem demanda é em cima do BERA, porque só tem aqui.”

Estudos recentes acerca do cenário atual da TAN no Brasil, demonstram que, apesar de apresentar um aumento na cobertura nos últimos anos, nas diferentes regiões do país a universalidade garantida pela legislação ainda não é um fato. Em alguns estados como Acre e Amapá, a cobertura da triagem auditiva neonatal foi 0% no período estudado, sendo no Brasil a média de 67,6% no ano de 2018. Nesses estudos, foram observadas dificuldades e obstáculos que envolvem desde a baixa oferta de profissionais e equipamentos necessários para o procedimento, falta de manutenção de equipamentos e acessórios, restrição de registro de informações pertinentes aos indicadores de qualidade, não continuidade da avaliação auditiva por parte dos responsáveis dos neonatos, e elevado índice de evasão no reteste. Verificou-se ainda que a maioria dos programas de TAN nacionais apresentados não cumprem os indicadores de qualidade propostos pelo JCIH, e, em caso de falha na TAN, nem todos os profissionais já tinham um local estabelecido para o encaminhamento e a realização do diagnóstico audiológico, ou (Re)habilitação por AASI, Implante Coclear e terapia fonoaudiológica (OLIVEIRA; DUTRA; CAVALCANTI, 2021; PINTO *et al.*, 2019; VERNIER; CAZELLA; LEVANDOWSKI, 2022).

Dentre todas as demandas reprimidas da RCPD na região de São José do Rio Preto, destacam-se as filas de espera existentes para assistência especializada em Reabilitação Auditiva, principalmente de casos com indicação de adaptação de Prótese Auditiva. No gráfico a seguir é possível comparar as respostas em relação à existência ou não de filas de espera por equipamentos de OPM, insumos, e atendimentos terapêuticos de reabilitação de todas as deficiências, de acordo com o conhecimento dos entrevistados. Nota-se que as filas para atendimento em reabilitação auditiva são de conhecimento da maior parte dos entrevistados, haja vista a grande demanda reprimida na região.

Gráfico 3 – Filas de espera para assistência especializada na RCPD, SJRP, 2019.

Fonte: Gráfico elaborado pela autora.

A partir do momento em que o usuário acessa o serviço especializado em reabilitação auditiva, é iniciado o processo de elucidação diagnóstica e terapêutica, no entanto na maioria dos casos há ainda uma fila interna para a adaptação de aparelhos auditivos, pois há uma grande demanda reprimida para pacientes idosos, uma vez que, segundo o responsável, 95% da demanda do serviço especializado em saúde auditiva é de idosos. Esse respondente coloca também que, se considerar os casos já adaptados e que demandam reposição de próteses, a situação fica ainda mais difícil. O tempo médio para o usuário idoso acessar o serviço é de 3 anos, e quando precisa de reposição também aguarda entre 2 e 3 anos para conseguir o dispositivo.

(P1) “O idoso não tem (prioridade), porque 95% da nossa demanda é idosa. (...) em todos os municípios a gente tem fila, e a gente tem uma outra fila nisso tudo, né, reposição da prótese porque ela tem na portaria, mas ela não tem na realidade, então você colocando que uma prótese dura em torno de quatro

a cinco anos, ela tem que ter essa reposição né, então a gente tem listas, as listas dos municípios e aqui uma lista enorme de idosos aguardando reposição.”

Para crianças não há demanda reprimida para adaptação de aparelhos, uma vez que são consideradas prioridade na reabilitação auditiva. A reposição de próteses de crianças também é prioridade, bem como a de adolescentes e jovens inseridos no mercado de trabalho.

(P1) “Não, criança não tem demanda reprimida porque para ele é porta aberta, ele chegou, ele é atendido, ele passa na frente para receber a prótese.”

Sobre a insuficiência de serviços e insumos para o atendimento a essa demanda por próteses auditivas, para um respondente gestor em nível estadual, a RCPD é insuficiente não só no que se refere à implementação de ações e serviços, mas na própria política em si, que não considerou em sua regulamentação o financiamento específico para a dispensação de OPMs. Em sua fala, o respondente enfatiza que a portaria prioriza recursos para habilitação de Centros Especializados em Reabilitação, os CERs, no entanto não garantiu recurso para aquisição de equipamentos e dispositivos necessários à reabilitação, tais quais os aparelhos de amplificação sonora individual.

(G1) “e um outro problema sério é que ela não trouxe recurso para a dispensação de OPM, então a gente abre as portas e as pessoas entram, mas na hora que precisa de um OPM ela não tem, porque não tem recurso novo.”

De acordo com Ferreira *et al.*, (2023), existe uma constante tensão entre o governo estadual e o federal quando o assunto é a definição das responsabilidades financeiras para a aquisição e dispensação de órteses, próteses e materiais especiais (OPM). Os autores apontam uma preocupação a nível de CIB acerca da assistência às pessoas com deficiência, uma vez que, mesmo com a ampliação do financiamento da rede, não há contemplação de custeio para recursos de OPM, que, além de essenciais para o processo de reabilitação, são o cerne das demandas reprimidas de reabilitação.

Uma respondente gestora em nível regional da região de saúde de São José do Rio Preto problematiza o papel dos municípios na gestão e aplicação dos recursos repassados pelos demais entes federativos, de modo a contemplar também as necessidades de saúde dos seus usuários por recursos de OPM. No entanto, segundo a gestora, os municípios não veem isso

como atribuição deles, esperando que o estado articule a referência que dará conta dessa demanda.

(G2) “por exemplo, o programa de OPM. o governo federal não entende mais que o programa de OPM seja desvinculado de um programa de reabilitação, então o programa viver sem limites tem o programa OPM dentro dele. Mas você não encontra nada de financiamento separado. Os municípios não compreendem dessa forma, entendem que tem que ter um financiamento só para cadeira de rodas, só para órtese. e se eles não têm referência, se o paciente está batendo na porta que quer uma órtese nova a gente tem que encontrar um serviço para que ele ganhe a órtese dele. Só que o município tem um teto de média e alta complexidade que ele pode comprar. Mas para o município, com o teto de média e alta ele só pode comprar consulta, ou ultrassonografia, os outros eles pedem aqui porque para eles é responsabilidade do estado. Mas hoje toda a parte de gestão ela parte do município e não do estado. O estado é somente um interlocutor. Mas na prática tudo é responsabilidade do estado. O município vai comprar o que acha necessário e o que ele visualiza que é bom para ele, agora o que entende que não é bom para ele joga para o estado, negocia com o estado. É o que acontece com a prótese auditiva”.

(G2) “em 2014 teve uma ação do ministério público de Rio Preto, dizendo que existiam muitas ações e demandas de prótese auditiva porque as pessoas não tinham acesso. O estado iniciou o convênio em 2014, com um teto fixo e quantidade fixa de próteses auditivas, e foi finalizado em dezembro de 2018. Em 2014 e 2015 se você ver a produção, teve município que todos os pacientes que estavam na fila faltaram, ou seja, ninguém precisava da prótese. Para um convênio de 2014, onde todo mundo era emergencial e precisava ser protetizado, ele demora 4 anos para conseguir evoluir, é complicado. Hoje toda a parte de gestão, ela parte do município e não no estado. O estado é somente um interlocutor das ações e serviços. A tomada de decisão é do município.”

Em discussões e pactuações ocorridas na CIB de São Paulo sobre o cuidado à pessoa com deficiência são observados conflitos entre os entes municipais, estaduais e o Ministério Público, devido a ações que visavam a ampliação do acesso aos serviços de saúde, bem como o compartilhamento de ações intersetoriais. Apesar de o MP provocar um processo que traz alterações nas relações sociais e institucionais, com desafios para a gestão e para a prestação de serviços, a partir do exercício da cidadania plena e a adequação da expressão jurídica às crescentes exigências sociais, ainda assim, o MP apresenta uma atuação voltada para os resultados e não para os meios pelos quais estes resultados seriam atingidos, evidenciando uma lacuna entre suas demandas e a efetiva adoção de medidas pela gestão e pelos prestadores de serviços (FERREIRA *et al.*, 2023).

Sobre o que o serviço de referência para deficiência auditiva/surdez da RCPD de São José do Rio Preto oferta para os surdos usuários da língua de sinais, aqueles que não utilizam o aparelho auditivo porque não têm ganho funcional, a profissional responsável responde que os surdos não aceitam o implante de forma alguma, que a grande maioria é totalmente contra o implante, e que, como apresentam uma perda muito profunda, o aparelho não faz muita diferença, então eles não procuram o serviço. Existem alguns surdos com perdas profundas e sinalizantes em Libras que se beneficiam do uso do aparelho auditivo para sinais de alerta, portanto esses frequentam o serviço.

(P1) *“Eles brigam muito né, porque a fonoaudiologia tem a linha oralista, eu trabalho muito com a linha oralista, (...), sou oralista no seguinte, nasceu uma criança a gente tenta estimular o máximo possível para ela ter um pouquinho de oralidade porque a língua de sinais é uma coisa natural dela né, então ela vai adquirir naturalmente, então a gente não precisa estimular logo, mas eles não, não são a favor disso e eles já querem que coloque a língua de sinais, então eles se colocam assim, como eu posso dizer, sem necessidade da fonoaudiologia e nem dos serviços, então a gente não tem muita procura desses que já tem uma perda mais profunda ou que já tem libras instalado e que não querem oralidade.”*

A questão que se coloca diante dessa abordagem no caso de crianças surdas em famílias ouvintes é o tempo que a criança perde de *input* linguístico enquanto não é estimulada pela via visual, considerando o tempo até a percepção, investigação e diagnóstico da perda auditiva, mais o tempo de testes para avaliar se a reabilitação auditiva será efetiva.

Tal orientação não se sustenta uma vez que o *input* linguístico de qualquer criança pode se dar tanto pela língua oral quanto pela língua de sinais, e há estudos que comprovam que o conhecimento da língua de sinais não afeta negativamente a evolução das habilidades auditivas e de linguagem (MELO *et al.*, 2012; CHAVEIRO *et al.*, 2016;).

De acordo com a literatura, a privação linguística do início da vida da criança é o fator determinante do nível de (in)sucesso obtido na reabilitação, não é a língua oral ou visual que determinará se esse indivíduo desenvolverá ou não habilidades auditivas, acadêmicas, cognitivas entre outras (BATTI; SOARES, 2022; NASCIMENTO; LIMA, 2015; PONTIN; THOMA, 2016).

De acordo com o respondente a seguir, na experiência do Ambulatório de Deficiência Auditiva do HB, a criança estimulada em Libras desde o nascimento não desenvolve oralidade, porque não tem interesse pelos sons, já que seu objetivo de comunicação foi suprido pelos sinais. Por isso, o protocolo do serviço prioriza o estímulo exclusivo para a oralidade nos dois

a três primeiros anos de vida, uma vez que, segundo o respondente, ele iria adquirir a Libras de forma natural posteriormente.

(P1) *“Olha, a minha experiência é a seguinte, um recém-nascido, se começar a estimular Libras, ele não vai ter oralidade de jeito nenhum, agora se você, pelo menos nos primeiros dois anos, três, você estimular com oralidade ele vai ter Libras normalmente e vai ter um pouquinho de oralidade. Agora se ele adquirir Libras primeiro, ele não vai adquirir oralidade, não vai, isso você vai ver na literatura também, e a nossa experiência é essa também, então a gente conversa com a família, nós não somos contra Libras de forma alguma, a gente faz um trabalho com a família e com essa criança para a gente desenvolver um pouquinho de oralidade, percepção auditiva, porque depois que ele pegar Libras você não consegue nem percepção auditiva, ele já não presta mais atenção. Porque o foco dele, ele já conseguiu se comunicar, o que é que faz o ser humano falar, né, usar gesto, é a intenção de comunicação, quando ele consegue isso, acabou, o interesse dele acabou, então é nesse sentido, mas os pais já vão fazendo um trabalho com Libras, enquanto isso a gente vai estimulando a oralidade, eles vão aprendendo um pouco de Libras, até, entendeu, essa criança ter um pouquinho, e a gente vai ver como é que ele vai desenvolver, tem criança que desenvolve e a gente percebe que vai bem.”*

Por constituir um sistema linguístico complexo, a Libras é reconhecida como a língua por excelência do surdo e, portanto, é sim capaz de ser adquirida de forma natural pelos surdos por meio da exposição a ela, e a possibilidade do acesso à Libras durante os protocolos de reabilitação amplia a capacidade linguística da criança e auxilia inclusive na real compreensão da oralidade (BATTI; SOARES, 2022).

Nascimento e Lima (2015) afirmam que crianças implantadas expostas à língua de sinais apresentam melhor desenvolvimento linguístico, inclusive da língua oral. Sendo assim, a língua de sinais possibilita melhores condições para a expansão das relações interpessoais, constituindo o funcionamento cognitivo e afetivo, bem como promovendo a constituição da subjetividade.

A abordagem terapêutica deve considerar principalmente o contexto familiar da criança surda que está em acompanhamento, ou seja, se essa criança é filha de pais surdos ou ouvintes, já que o estímulo maior de linguagem que ela irá receber é da família. Nos casos acompanhados no ambulatório do HB, geralmente, quando os pais são ouvintes, eles buscam o serviço para que a criança fale, ou seja, o objetivo é mesmo desenvolver oralidade. Agora, quando pelo menos um dos pais é surdo e usuário de língua de sinais, a introdução da Libras acaba sendo um processo natural.

(P1) *“Então, os ouvintes são contra Libras, os pais ouvintes eles resistem muito, até de aprender Libras também. Eles querem que a criança fale, né, a verdade é essa. (...) Então realmente quem é usuário, os pais que são usuários de sinais já querem começar a estimular a criança na língua deles.”*

Mesmo assumindo que o serviço tem uma abordagem oralista, a responsável afirma que, em alguns casos específicos, o serviço precisa orientar esses pais ouvintes que, em algum momento, eles vão precisar usar Libras com essa criança, e nesses casos o serviço orienta aos pais a buscar um curso de Libras fora, pois no ambulatório não há profissionais suficientes para esse trabalho. Segundo a responsável, alguns fonoaudiólogos têm conhecimento na língua de sinais e usam esse recurso em terapia quando necessário.

Sobre a não aceitação dos surdos, principalmente os mais velhos, pelo implante coclear, a respondente P1 esclarece que é em decorrência das primeiras experiências com implantes cocleares, quando as tecnologias usadas ainda eram pouco desenvolvidas e os resultados foram muito ruins. Isso se disseminou na comunidade surda, de modo que, para os mais antigos, ficou essa impressão de algo muito ruim. Outro fato que provoca, na comunidade surda, a impressão de que o implante coclear não é legal são os casos em que o implante foi realizado sem critério, sem indicação, conseqüentemente não apresentando um resultado satisfatório, o que gera no surdo a frustração e a disseminação dessa experiência ruim. Essas ocorrências se dão geralmente por intervenção de serviços particulares devido às questões mercadológicas ou até mesmo no serviço público quando, por insistência da família, a intervenção é requerida de forma judicial. Além de todos os prejuízos para o usuário que não foi beneficiado pela tecnologia, da frustração que, quando compartilhada gera descrença, ainda são situações que geram demandas de terapia para o serviço de referência, e que acabam “tomando vaga” de outros casos que sim poderiam se desenvolver bem com o acompanhamento terapêutico.

(P1) *“Nós tivemos alguns casos que chegaram para a reabilitação e que conseguiram através do convênio implantar, mas não é a indicação correta, e eles estão aqui com a gente, e eles estão muito, muito ruins porque eles estão frustrados.”*

Segundo ela, hoje em dia, os resultados do implante coclear, quando indicado com critérios, dentro do protocolo, são muito satisfatórios, de modo que as crianças implantadas já vão desenvolvendo linguagem quase que de forma natural. Esses critérios dependem do momento da perda auditiva, do grau e tipo dessa perda, da idade do paciente para realização do implante nos casos de perda pré-lingual, da anatomia da cóclea do paciente, e, principalmente,

dos testes que precisam ser realizados previamente à indicação pela cirurgia de implante coclear. Os resultados do teste com uso de aparelho auditivo por três a seis meses pelo menos é que irão determinar a indicação ou não pelo IC.

Além da linha oralista assumida pela responsável do serviço de referência em deficiência auditiva/surdez da região estudada, percebe-se que o modelo de deficiência no qual o serviço, ou até mesmo a RCPD estão organizados, ainda estão longe de um modelo social, uma vez que colocam no indivíduo surdo a responsabilidade pelos prejuízos funcionais, sociais e emocionais da sua deficiência, e não no meio, no ambiente que não oferece opções para que ele se desenvolva a partir da sua subjetividade.

(P1) “então você percebe essa a diferença, você percebe que o pessoal mais velho que só usa libra, eles têm um problema realmente de comunicação nas três dimensões, profissional, família, social, e eles são mais introvertidos, parece que eles são mais revoltados, você percebe que aquele que tem um pouquinho de oralidade é muito diferente. As minhas crianças hoje são todas adultos, são todos inseridos no mercado de trabalho. Eu tenho uma que é uma graça, ela vem quase todo mês ainda (...) ela é uma perda profunda, não é assim de falar é uma perda moderada, não, é profundona com aparelho, então ela tem uma fala que dá para você entender, quem já está acostumado entende bem, quem não está tem um pouco de dificuldade, mas ela está inserida, e é uma pessoa de bem com a vida, pensa assim que eles são de bem com a vida.”

No que se refere ao implante coclear, no ano de 2019, o serviço hospitalar de referência para a região se localizava na cidade de Ribeirão Preto, já que o serviço de Bauru fechou as portas para casos novos para atender as reposições de implantes já obsoletos, e o encaminhamento deve se dar a partir do ambulatório de Deficiência Auditiva do HB, assim como os testes pré-operatórios e todos os processos pós cirurgia relacionados à reabilitação. Portanto, após a realização da cirurgia no serviço de referência em nível hospitalar, o usuário retorna ao serviço de referência ambulatorial da região para a realização das terapias. A comunicação entre os serviços se dá por meio de relatórios. Para o encaminhamento de pacientes eletivos à cirurgia de implante coclear, são priorizados os casos de crianças de até três anos e adultos com perda súbita; no entanto, o respondente não soube dizer o tempo de espera para realização da cirurgia após o encaminhamento. Quando questionado se essas prioridades chegavam em tempo adequado para o serviço de referência, o respondente deixou claro que nem sempre, e que, por esse motivo, já havia um movimento de habilitar o Hospital de Base de São José do Rio Preto para realização da cirurgia de implante coclear.

(P1) “(...) com esse fechamento, realmente, demorou um pouco mais, no começo foi pior ainda, tanto é que a gente está negociando com DRS para a gente abrir aqui né porque é um hospital que tem todas as condições para fazer essa cirurgia né, (...) é crucial, por exemplo, Bauru só faz até 3 anos, se a criança demorar para chegar até aqui, a gente fazer os testes, passou de 3 anos Bauru não coloca mais, entendeu?”

Devido ao tempo prolongado de permanência do usuário no serviço para adaptação ao uso de AASI ou terapia após IC, e ainda à grande demanda, haja vista o tamanho da região atendida, para o acompanhamento terapêutico fonoaudiológico no ambulatório, são priorizadas as crianças. Com isso, muitos idosos são contemplados com os aparelhos auditivos, porém não recebem terapia, e, em alguns casos, acabam não se adaptando ao som amplificado, deixando de usar o equipamento.

Para garantir o atendimento integral à pessoa com deficiência auditiva/surdez na RCPD nessa região, e ainda para melhor qualidade de vida das famílias, a gestora sugere que os municípios assumam a responsabilidade pela terapia fonoaudiológica.

(P1)_”para melhorar o acesso é preciso ter fonoaudiólogos nas cidades, nos municípios, pois nem todos têm, ou nem todos atendem essa demanda, então às vezes você encaminha a criança e aí a família retorna e a gente tem que fazer o atendimento terapêutico aqui, o que é uma judiação porque a terapia é toda semana, às vezes perde escola para poder vir, então a dificuldade é a falta de um profissional especializado para terapia nos municípios. Por exemplo, vamos supor que ele é, de uma cidade perto de Santa Fé do Sul, Santa Fé não pega o paciente, aí acaba vindo para cá, e eu acho que deveria ser uma cidade mais próxima, mas o município mais próximo também já tem a demanda deles. Teria que ter uma descentralização, assim o paciente não precisaria vir até aqui né, andar cento e oitenta quilômetros para fazer uma terapia de meia hora, quarenta minutos né.”

Entretanto, percebe-se pelas falas de outros respondentes a dificuldade dos municípios em manter um profissional especializado para atendimento de demandas de reabilitação. Quando municípios menores contemplam o profissional fonoaudiólogo em seu quadro de profissionais, geralmente conta com um profissional generalista, que atenderá de forma mais ampliada a todas as demandas pertinentes a essa categoria. Casos mais específicos, como a reabilitação auditiva, por exemplo, acabam precisando buscar os serviços de referência. Nem mesmo o município polo, São José do Rio Preto, contava no período do estudo com fonoaudiólogos para atendimento a essa demanda específica de reabilitação auditiva, tendo como referência para terapia fonoaudiológica o ambulatório do HB.

(G3) “E na auditiva um tremendo buraco porque, o que tem é o HB. A gente tem pactuado algumas vagas para fazer a dispensação de aparelho auditivo e eles também tem a reabilitação, (...) nós temos um serviço só de audiometrias, é isso o que nós temos de auditiva, mas a gente tem determinação de ter como reabilitação. (...) Então eu acho que nós vamos ter esse serviço, mas a gente vai ter que se preparar, porque é muito mais do que oferecer diagnóstico, a gente também precisa de habilitação antes de oferecer a reabilitação.”

Na ocasião da entrevista, um respondente gestor, ligado à área de reabilitação, fala da intenção do município em habilitar o CER de São José do Rio Preto para CER III, incluindo a deficiência auditiva. O município já vinha adquirindo equipamentos para ampliação do escopo de ações para diagnóstico, os gestores entendem que precisará de recursos humanos capacitados para reabilitação. Apesar de não apresentar uma clareza quanto ao que de fato precisa ser ofertado aos deficientes auditivos/surdos nesse serviço, é possível identificar certa preocupação em incluir ações que envolvam a língua de sinais.

(G3) “Por exemplo, nós temos uma intérprete maravilhosa, ela que vai dar o curso de Libras aos nossos profissionais, aliás, que sensação de impotência e ignorância porque eu entrei para conversar com a fono e estava a intérprete acompanhando um casal de surdos, mas eu não tinha como me comunicar com eles, e isso é muito frustrante, sabe. Então assim, a gente vai fazer esse modelo diferente, ela vai ensinar e vamos começar aprendendo a receber essas pessoas, a receber e ver as questões de saúde, quais são as demandas, minimamente a gente vai começar por aí, ela está muito envolvida com a comunidade surda. Porque, como eu quero ter um serviço que quer fazer reabilitação auditiva e a gente não consegue nem enxergar essas pessoas? Ai nossa, eu me sinto muito envergonhada.”

A Secretaria de Saúde do município de São José do Rio Preto disponibiliza o serviço de intérprete de Libras para a comunidade surda no acompanhamento a consultas e exames. Para um respondente surdo, membro do Conselho Municipal da PcD, esse acompanhamento é essencial, uma vez que a barreira linguística é um problema recorrente. Afirma ainda que, quando a intérprete não pode estar presente nas consultas, são feitas chamadas por WhatsApp para facilitar a comunicação. Segundo a responsável pelos serviços de urgência e emergência, a chamada de vídeo é um recurso bastante usado nas situações em que o surdo necessita passar por atendimento na UPA, por exemplo, quando não é possível agendar o acompanhamento da intérprete.

Recorda-se que o atendimento às pessoas surdas sinalizantes por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação na rede de serviços do

SUS está regulamentado pelo Decreto-lei n.5.626, de 22 de dezembro de 2005, bem como o apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras (BRASIL, 2005).

De acordo com o código de conduta e ética da Federação Brasileira das Associações dos Profissionais Tradutores e Intérpretes e Guias-Intérpretes de Língua de Sinais - Febrapils², os tradutores intérpretes de língua de sinais (TILS) devem manter e valorizar a confidencialidade como condição essencial para proteger todos os envolvidos no trabalho de tradução e/ou interpretação, manter o respeito com todos os envolvidos no serviço, conhecer as necessidades específicas da situação de tradução e/ou interpretação, sendo vedado dar conselhos ou opiniões pessoais, exceto quando requerido e com anuência do solicitante ou beneficiário. O documento não faz menção ao uso de tecnologias tais como chamadas de vídeo ou mensagens pelo WhatsApp durante o serviço de tradução e/ou interpretação.

De acordo com entrevistados membros do Conselho Municipal de Saúde, havia uma demanda da Conferência Municipal de Saúde daquele ano quanto à ampliação desse trabalho. O CMS já teve participação de pessoas surdas que frequentavam as reuniões com a tradução para Libras pela intérprete. É um recurso que possibilita não somente o acesso à assistência, mas também a espaços de controle social e gestão. Além do serviço de interpretação e tradução para Libras ofertado pela Secretaria de Saúde, há também no município de São José do Rio Preto a central de Libras, que é o serviço ofertado pela Secretaria da Pessoa com Deficiência, para tradução e interpretação para Libras também em outros espaços para além da saúde.

Segundo informações dos respondentes da DRS XV, nos outros municípios da região, não tem intérpretes. Também não foram identificadas demandas relacionadas à surdez nas entrevistas com gestores e profissionais dos municípios da região. Nas entrevistas com respondentes dos municípios menores, só se verificam ações voltadas a questões motoras, e o único profissional de reabilitação é o fisioterapeuta. Outras demandas são sempre direcionadas aos serviços de referência no município polo, como já mencionado.

Foram apontadas pelo respondente P1 dificuldades em relação à sustentabilidade da assistência ofertada pelo serviço no que se refere às pilhas, um insumo necessário para o uso das próteses auditivas, porém não previsto para fornecimento pelo SUS, o que compromete o uso dos aparelhos pelos usuários que não têm condições para adquiri-las. De acordo com a respondente, o serviço social do ambulatório busca articular com os municípios o fornecimento

² Disponível em: <https://febrapils.org.br/wp-content/uploads/2022/01/Codigo-de-Conduto-e-Etica.pdf> - acessado em 20 de outubro de 2023.

desse insumo, porém não são todos que atendem, e, com isso, o recurso dispensado, no caso o AASI, que tem um alto custo para o SUS, acaba não sendo utilizado pelo paciente.

(P1) *“Custa vinte e cinco reais uma cartelinha com seis pilhas, que, dependendo do aparelho, ele consome a cada dois, três dias duas pilhas né, porque é uma de cada lado, e quanto mais potente o aparelho, ele consome mais rápido. Então a pilha ainda é nossa grande dificuldade, e os idosos que ganham um salário mínimo, que sustentam às vezes família, aí ele chega aqui para o retorno, sem pilha. Hoje com a tecnologia dos aparelhos, você tem como verificar quantas horas de uso ele tem, ele marca, então o paciente às vezes fala assim, não, mas eu usei, e a gente percebe que não tem o dinheiro da pilha, você olha lá e vê pelo tempo de uso, vem no retorno e eles falam, não, não é porque está mal adaptado. Então a pilha é um problema.”*

É previsto no instrutivo de reabilitação da RCPD a manutenção e reposição do aparelho de amplificação sonora individual em algumas situações específicas. O insumo bateria está listado na relação de materiais de consumo; e, de acordo com o documento do Ministério da Saúde, sugere-se que os gestores estaduais e municipais estabeleçam mecanismos de aquisição desses materiais de forma a qualificar as atividades dos referidos serviços, entretanto não fica claro se cabe ao serviço de referência a dispensação do recurso ao usuário de forma contínua. Sobre o implante coclear não é mencionadas especificidades acerca dessa manutenção (BRASIL, 2020).

Considerando todas as informações acerca da estrutura e da organização da RCPD na região de saúde de São José do Rio Preto, é evidente que a sua implementação ainda é muito incipiente. Apesar de haver políticas anteriores à atual que já direcionavam a organização de ações e serviços para diagnóstico precoce da deficiência auditiva, chama a atenção o fato de que ainda é muito falho esse processo, uma vez que, conforme visto neste trabalho e também na literatura, as crianças ainda chegam aos Centros Especializados de Reabilitação tardiamente, já com atraso significativo no desenvolvimento, e muitas vezes sem um bom prognóstico para os procedimentos que visam o desenvolvimento das funções auditivas e da oralidade.

Ainda pior que a referida falha nos processos de triagem e diagnóstico, é o fato de os serviços de saúde especializados no cuidado às pessoas com deficiência auditiva/surdez se limitarem a ofertar apenas uma possibilidade de reabilitação, que é por meio das tecnologias auditivas e da oralização. Para esses casos que chegam com diagnóstico tardio, o serviço especializado que só oferta a reabilitação auditiva terá dois caminhos para o seguimento dessas crianças: ou serão submetidas a intervenções e procedimentos que, na maioria das vezes, não trarão um bom resultado para o seu desenvolvimento, aprendizado e autonomia, causando a toda família desgaste emocional, financeiro e, no final, uma grande frustração com todo o

processo, ou essas crianças simplesmente não serão assistidas pelos serviços de saúde. Nesse sentido, é preciso ampliar o escopo de possibilidades de habilitação/reabilitação da deficiência auditiva/surdez com enfoque na comunicação do indivíduo, considerando também outras vias que poderão lhe dar maiores possibilidades de experienciar o mundo.

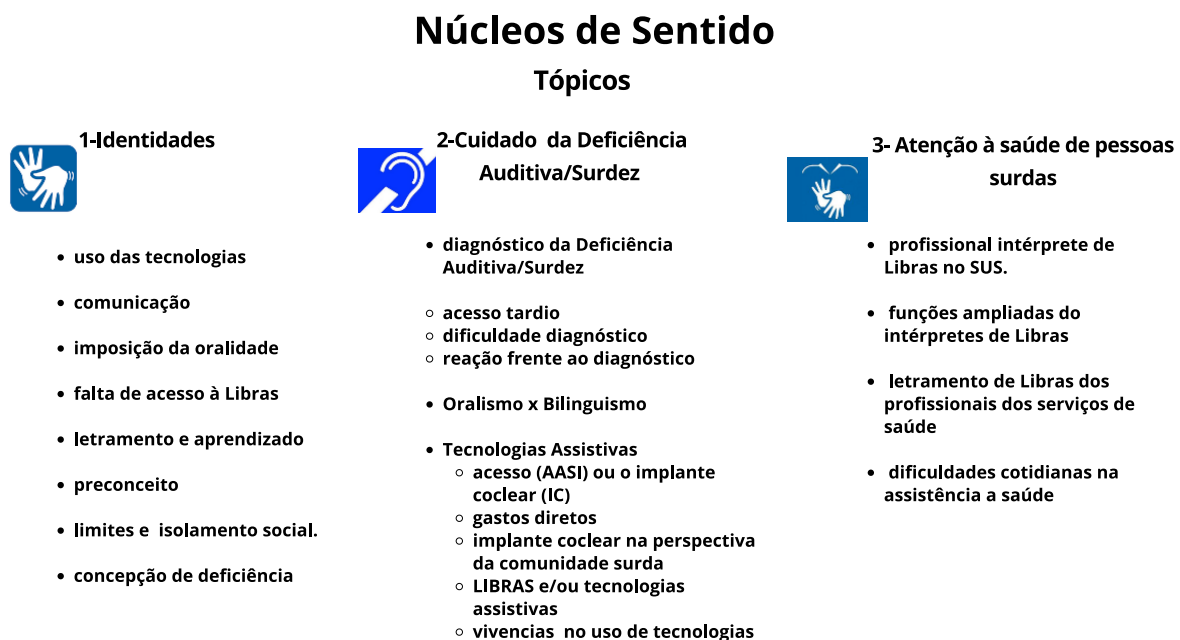
Nota-se, pelas descrições relacionadas à organização da rede em si, que de fato, para assistência à deficiência auditiva/surdez, essa rede não existe, se resumindo a uma “rede de um serviço só”, uma vez que o serviço de referência da região se encarrega desde a triagem auditiva neonatal até as terapias de reabilitação. Isso denota obviamente um grau significativo de desassistência devido a diversos fatores, tais como o limite da capacidade instalada, a demora no acesso, as dificuldades logísticas diante de um território tão grande e, principalmente, o distanciamento da APS nas ações voltadas à deficiência auditiva/surdez.

7.4 Itinerários Terapêuticos

Partindo do pressuposto de Alves e Souza (1999) de que o itinerário terapêutico não se limita a identificar a disponibilidade de serviços, a identificar seus modelos explicativos, bem como a utilização que se faz desses modelos, pois os percursos são influenciados pelo contexto sociocultural em que ocorrem, foram realizadas 13 entrevistas com pessoas surdas e/ou pessoas com deficiência auditiva a fim de identificar as distintas trajetórias individuais e a dinâmica de cuidado desses usuários dentro do sistema de saúde.

Nesta direção, o presente capítulo foi dividido em três tópicos com o intuito de permitir aos leitores uma melhor leitura das distintas experiências vivenciadas pelos entrevistados. O primeiro tópico versa sobre a questão central da identidade dos entrevistados, como se inserem na sociedade e como vivenciam as experiências com a surdez; o segundo se volta ao percurso na rede de saúde e à coordenação do cuidado em saúde relacionada à deficiência auditiva e, por fim, o terceiro tópico se detém na atenção e no cuidado em saúde de uma forma mais ampla, não apenas no relacionado à surdez. A Figura 6 apresenta um compilado dos núcleos de sentido mais comuns identificados em cada um desses tópicos e discutidos em seguida.

Figura 6. Núcleos de Sentido identificados nos Itinerários Terapêuticos para análise da assistência prestada às pessoas com deficiência auditiva/surdez.



Fonte: Elaborada pela autora.

7.4.1 A quem essa política se destina? - As diferentes identidades entre os sujeitos surdos

De acordo com Bauman (2005), a identidade não é sólida como uma rocha e estável por toda a vida, mas sim uma constante construção que está ligada ao pertencimento a uma comunidade. Sendo assim, não há uma identidade surda que faça alusão somente à língua, desvinculada dos locais onde este ou estes surdos estejam vivendo, morando, ou tenham vivido e morado. O que há é um processo de identificação entre as pessoas surdas, e tal processo é decisivo na estruturação social e cognitiva destes indivíduos.

Para Perlin (1998), a constituição da identidade dependerá, entre outras coisas, de como o sujeito é interpelado pelo meio em que vive. Portanto, o ser surdo não se define em uma única identidade estaticamente, tampouco biologicamente, estando ela em constante construção. A condição de não ouvir, a partir da questão linguística e visual, é um dos fatores para a construção de uma identificação com outros surdos.

Em relação ao perfil dos respondentes, como pode ser visto no quadro 3, trata-se de um grupo bastante heterogêneo em vários aspectos: faixa etária, vias de comunicação e uso de tecnologias assistivas. Essa heterogeneidade entre os entrevistados permite uma visão ampla da assistência prestada pelos serviços da RCPD, uma vez que inclui a diversidade existente entre os surdos e deficientes auditivos, e, conseqüentemente, suas diferentes necessidades .

Conforme já mencionado no percurso metodológico, a saturação se deu a partir da repetição de informações relacionadas à assistência recebida e às situações encontradas nos serviços de saúde.

Quadro 5. Perfil das pessoas surdas ou com deficiência auditiva entrevistadas.

Identificação	Gênero	Idade	Surdez pré-lingual	Via de Comunicação	Uso de tecnologia auditiva	Língua Materna
IT 1	Masculino	61	sim	visual-gestual	não se adaptou	Oral
IT 2	Feminino	52	sim	mista	AASI	Oral
IT 3	Feminino	51	sim	visual-gestual	não se adaptou	Oral
IT 4	Masculino	52	não	auditivo-oral	AASI	Oral
IT 5	Feminino	31	sim	visual-gestual	não se adaptou	Oral
IT 6	Masculino	31	sim	visual-gestual	não se adaptou	Oral
IT 7	Masculino	13	sim	mista	IC	Oral
IT 8	Feminino	33	sim	mista	AASI	Oral
IT 9	Feminino	10	sim	visual-gestual	IC	Oral
IT 10	Feminino	18	sim	visual-gestual	não se adaptou	Gestual
IT 11	Feminino	12	sim	auditivo-oral	IC	Oral
IT 12	Masculino	41	sim	visual-gestual	nunca usou	Oral
IT 13	Masculino	43	não	auditivo-oral	IC	Oral

Legenda: AASI – Aparelho de Amplificação Sonora Individual. IC – Implante Coclear

Fonte: Elaborado pela autora.

No que se refere ao gênero, 46% dos entrevistados se identificam como do gênero masculino e 54% do gênero feminino. A média de idade dos respondentes ficou em 34,4 anos, sendo a menor idade entre os entrevistados 10 anos e a maior idade 61 anos.

Em relação ao período da perda auditiva, 85% dos entrevistados tiveram surdez pré-lingual, ou seja, antes de desenvolver a linguagem e a fala. Destes, apenas um utiliza a via de comunicação auditivo-oral exclusivamente para se comunicar. Os demais surdos pré-linguais utilizam a via visual-gestual exclusivamente, ou ambas quando fazem uso de tecnologias auditivas (TA), tais como Aparelho de Amplificação Sonora Individual ou Implante Coclear.

No que se refere à língua materna, dois respondentes são filhos de pais surdos. Os demais são todos provenientes de famílias ouvintes.

Ao iniciar as entrevistas, em um primeiro momento, buscava-se verificar se o entrevistado se identificava como surdo na concepção sócio antropológica, ou se ele se identificava como deficiente auditivo, partindo de um pressuposto dicotômico inicial de que os não usuários de TA seriam aqueles que se identificariam com a cultura surda, e, portanto, fariam uso principalmente da Libras para se comunicar; e por outro lado os usuários de TA seriam aqueles que se identificam com a cultura ouvinte, e que, a partir da reabilitação auditiva, fariam uso principalmente da oralidade. No entanto, no decorrer da realização das entrevistas e análise do material, os pressupostos teóricos acerca da heterogeneidade das identidades surdas (PERLIN, 1998) passaram a fazer muito mais sentido, pois cada entrevista trazia uma história diferente acerca de como aquele indivíduo vivencia a surdez e como ele se compreende e

identifica a si próprio nesse contexto, a partir das concepções com as quais tiveram contato e das experiências pelas quais passou.

Portanto, para fins de classificação dos participantes desse estudo quanto à identidade, a via de comunicação utilizada foi o parâmetro determinante entre a identidade ouvinte ou as diferentes identidades surdas, e não o uso ou não uso de tecnologias auditivas. Foram considerados como possuindo identidade ouvinte os indivíduos que não necessitam ou não consideram em nenhuma medida a via gestual para se comunicarem, usando a via auditiva oral de forma efetiva, tal qual os ouvintes.

Olhando para as respostas referentes ao primeiro bloco de questões das entrevistas e separando os sujeitos em grupos de usuários ou não usuários de TA, identificou-se que esses aspectos não eram suficientes para defini-los, sendo apenas mais uma experiência vivenciada por eles de diferentes formas. A partir das leituras e releituras das entrevistas, foram identificados alguns núcleos de sentido sobre os quais valeria a pena o aprofundamento na análise, e destes, cerca de 80% foram comuns nos dois grupos, entre eles, a dificuldades na comunicação, a imposição da oralidade desde o início da vida, a falta de acesso à língua de sinais ou até mesmo a proibição do uso da Libras em algum momento da vida, além do contato tardio com a língua de sinais, das dificuldades relacionadas ao letramento e ao aprendizado em geral e do preconceito quanto à deficiência auditiva e aos surdos. Entre os núcleos de sentido que só apareceram nas entrevistas do grupo de não usuários de TA, estão a limitação das atividades cotidianas a ambientes com acessibilidade ou isolamento social, aprofundado mais adiante, e os aspectos relacionados às **dificuldades que culminaram na não adaptação ao uso das tecnologias**.

Dos 13 entrevistados, seis não utilizam TA no seu dia a dia. Esses tiveram perda auditiva pré-lingual e comunicam-se exclusivamente pela via gestual-visual. Entre esses, apenas um nunca experienciou o uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI), não por opção, mas sim por não ter tido acesso nem mesmo ao exame para diagnóstico da surdez na infância, na região onde morava.

(IT 12) *“Quando era criança nunca fiz audiometria. Só adulto. Morava em Goiânia, a primeira vez foi por volta de 15 anos.”*

Entre os demais respondentes que não fazem uso atualmente de TA, as experiências pessoais com o uso de AASI não foram positivas, fazendo com que eles optassem pela não utilização dessas tecnologias.

A média de idade dos respondentes surdos que não fazem uso de nenhuma TA é 38,8 anos. Havendo entre eles pessoas de mais idade e considerando que as políticas públicas de reabilitação auditivas têm por volta de 30 anos, uma hipótese para essa dificuldade de adaptação pode estar relacionada ao fato de não terem essa tecnologia disponível desde o início da vida e não terem realizado o acompanhamento terapêutico necessário para que essa adaptação se efetivasse. Conforme apresentado no tópico 7.2 dessa tese, as primeiras referências quanto a procedimentos voltados à reabilitação do sistema auditivo no SUS datam dos anos de 1993 e 1999 (SOLEMAN; BOUSQUAT, 2021), entretanto, a maior parte dos estudos que avaliaram a assistência em saúde auditiva no sistema público consideram as políticas a partir do ano 2000, com a regulamentação, em âmbito ambulatorial, do diagnóstico da D.A., a adaptação de AASI e o acompanhamento de indivíduos com dificuldades auditivas, e a partir de 2004, com a implantação da PNASA. (ANDRADE *et al.*, 2013; BEVILACQUA *et al.*, 2011; VIEIRA *et al.*, 2015). Antes da existência do SUS, os cuidados em saúde da população com deficiência ficavam a cargo da sociedade civil por meio de movimentos sociais das pessoas com deficiência, associações de amigos e parentes, e ainda pela ação de entidades filantrópicas, religiosas ou particulares. Apesar da importância histórica de algumas dessas iniciativas, constituem-se de abordagens dispersas, sem um sistema de regulação que permitisse a identificação de boas práticas e o estabelecimento de parâmetros epidemiológicos consistentes (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

(IT 1) “...o aparelho para ouvir ajuda, quem acostuma, sabe. Agora quando tem dor na cabeça, aí faz confusão ... Com 8 ou 9 anos colocaram aparelho em mim. Era uma caixinha que ficava no bolso e outra parte na orelha. Mas era muito barulho, dos carros, aviões, aí eu tirava porque doía demais minha cabeça. Então eu guardava o aparelho e me sentia aliviado. Como não doía nada, eu me sentia melhor, por isso que não uso aparelho.”

(IT 3) “Quando criança usei aparelho de caixa, na escola. Quis tirar, não gostava do barulho, doía a cabeça.”

(IT 5) “...usei aparelho por volta de 12 anos de idade, mas por um período curto, apenas meses, pois o rato roeu e estragou.”

De acordo com a literatura, os primeiros anos de vida são de extrema importância para o desenvolvimento e maturação do sistema auditivo central, bem como da plasticidade neuronal, o que torna a detecção precoce da deficiência auditiva e as possíveis intervenções na primeira infância de grande importância para o sucesso na adaptação de dispositivos de amplificação sonora e, conseqüentemente, no desenvolvimento de linguagem oral e das

habilidades auditivas (BEVILACQUA, 2011; PENNA *et al.*, 2015; SOUZA, 2016). A discussão acerca do acesso ao diagnóstico precoce e de possíveis intervenções será aprofundada posteriormente no tópico referente ao percurso realizado pelos respondentes na atenção e cuidado em saúde relacionada à deficiência auditiva, sendo apresentado aqui apenas como um dos fatores determinantes da identidade desses surdos.

Outras questões estão relacionadas às dificuldades de adaptação no uso de tecnologias auditivas. A partir das respostas transcritas a seguir, é possível notar que, em determinado momento da vida desses usuários, o uso do AASI não lhes trazia benefícios que justificassem o seu uso, como, por exemplo, no caso do IT 6, em que o pouco ganho do aparelho na inteligibilidade de fala, associado ao incômodo que lhe causava no uso concomitante aos óculos, para ele mais atrapalhava do que ajudava. Também relacionado ao pouco ganho do aparelho, na citação de IT 10, os sons recebidos por meio da amplificação do aparelho eram apenas “barulho no ouvido”, já que, devido à ausência de memória auditiva, tais sons não tinham significado algum, não permitindo inteligibilidade de fala e, conseqüentemente, trazendo mais incômodo do que benefícios durante o uso do AASI.

(IT 6) “usei aparelho até os 13 anos de idade. Ai depois, quando tinha 15 anos, já não gostava mais do aparelho. Fui no médico e falei: olha desculpa, não quero. Eu uso óculos, e atrapalha. A noite também tinha que tirar, não melhorava muito, então prefiro ficar surdo.”

(IT 10) “Usei aparelho até os 13 anos, mas parei porque fazia muito barulho no ouvido.”

Em estudo realizado por Penna *et al.* (2015), houve associação entre o grau da perda auditiva e o tipo de comunicação utilizada pela criança. Segundo o estudo, a chance de uma criança do grupo de perda auditiva de grau moderado/severo não utilizar a linguagem oral para se comunicar é 6,2 vezes maior do que uma criança do grupo de perda auditiva de grau leve/moderado; e a de uma criança do grupo de perda auditiva de grau profundo bilateral não utilizar a linguagem oral para se comunicar é 83,1 vezes maior do que uma criança do grupo leve/moderado. Tal fato pode se dar tanto pela inadequação da tecnologia indicada ao quadro apresentado ou pelos fatores já mencionados anteriormente, quanto pela idade tardia de diagnóstico e de adaptação. Ainda referente ao estudo de Penna *et al.* (2015), para o grupo de crianças com perda auditiva de grau profundo bilateral, não foi observada resposta para as habilidades de detecção, discriminação, percepção da extensão, reconhecimento e compreensão auditiva e, conseqüentemente, poucas crianças deste grupo utilizavam a fala para se comunicar.

A audição residual encontrada nas crianças com deficiência auditiva de grau profundo bilateral é pequena, o que limita a área dinâmica da audição e, conseqüentemente, o ganho auditivo com o AASI, justificando a grande dificuldade na percepção dos sons ambientais e de fala para estas crianças.

Dentre os sete respondentes que fazem uso de TA, dois foram acometidos pela surdez após a aquisição de fala e linguagem, sendo a reabilitação auditiva um recurso efetivo e essencial para continuidade da comunicação pela via auditivo-oral, o que já definia as suas identidades como ouvintes.

(IT 4) “Desde pequeno eu já tinha problemas, tanto de visão quanto de audição. Eu nasci com essa síndrome genética, né. Eu ouvia, mas só de pertinho... Aí foi piorando cada vez mais e foi depois dos 30 ou 33 anos, que eu comecei a usar aparelho...me comunico pela oralidade, falando e ouvindo.”

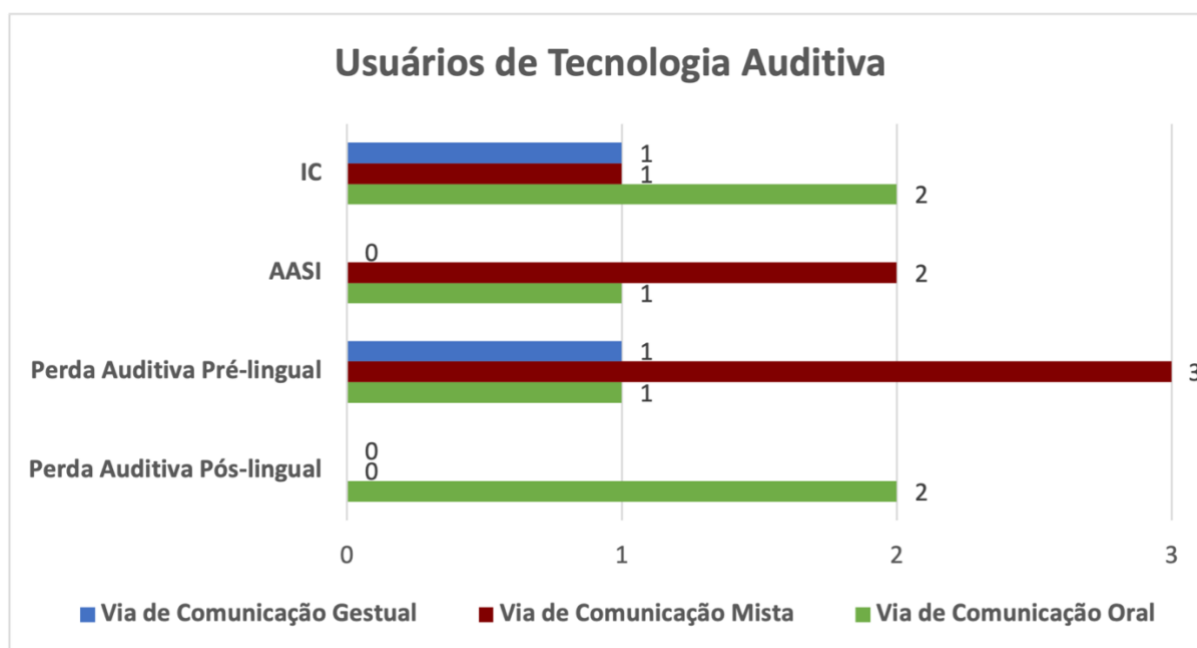
(IT 13) “De um lado eu nunca escutei, só escutava de um lado, aí do outro usava aparelho, mas vim perdendo... Eu falava sempre muito alto. Na escola as professoras falavam, que eu falava muito alto.”

Dentre os respondentes com surdez pré-lingual, apenas um usuário de TA faz uso exclusivo da via auditivo-oral para comunicação. Trata-se de um usuário de Implante Coclear desde a primeira infância, que recebeu recursos e estímulos em tempo adequado para reabilitação efetiva do sistema auditivo, o que lhe permitiu o desenvolvimento da linguagem oral e da fala, apresentando também identidade ouvinte.

A média de idade entre os respondentes surdos usuários de TA é de 30,7 anos, e o que mais caracteriza esse grupo de respondentes é a heterogeneidade e as particularidades de cada história, que, assim como no outro grupo, corroboram com a literatura acerca das distintas identidades possíveis de serem construídas a partir da interação com o meio.

Os outros quatro respondentes, usuários de TA, transitam entre as duas vias de comunicação, se identificam com a comunidade surda em alguns aspectos e com os ouvintes em outros, e se adaptam ao meio conforme suas realidades familiares, suas vivências e experiências no decorrer da vida.

Figura 7. Via de comunicação, momento da perda auditiva e tipo de tecnologia auditiva utilizada.



Fonte: Elaborada pela autora.

Um dos aspectos que apareceu bastante nas entrevistas tanto dos surdos não usuários de TA quanto dos usuários de tecnologias foram as **dificuldades na comunicação**. Independentemente da via de comunicação utilizada, essas pessoas enfrentam grandes barreiras que acarretam prejuízos em vários segmentos de suas vidas.

Entre os surdos não usuários de TA, destacaram-se principalmente duas situações: a primeira ocorre quando os surdos dominam Libras mas não encontram intérpretes em muitos espaços; a segunda ocorre quando o surdo tem um domínio precário da Língua Brasileira de Sinais. Os usuários fluentes de Língua Brasileira de Sinais vivenciam a exclusão em situações e espaços onde não há intermediários para a comunicação, ou seja, intérpretes ou ouvintes fluentes em Libras.

(IT 1) “... pois o ouvinte fica falando e a comunicação interrompida, sempre é difícil. ... Para ir ao banco tento usar a escrita, mas leio e escrevo pouco português. Ou quando meu irmão pode, vai junto.”

(IT 10) “Não sei falar, prefiro me comunicar pela Libras...não converso muito com ouvintes, mais com os surdos mesmo.”

(IT 12) “meus familiares não sabem Libras, eu sempre fico de lado. Me sinto triste e preocupado, pois mesmo junto com eles me sinto sozinho. Já tentei ensinar Libras para eles, levei um livro, mas não aprendem, não conseguem.”

Na segunda situação, em que falta o domínio básico dessas pessoas na Língua Brasileira de Sinais, mesmo com a presença do intérprete, foi difícil concluir a entrevista. Muitos deles não tiveram acesso à língua de sinais durante grande parte da vida, pois foram privados de conviver com outros surdos.

(IT 3) *“Minha mãe e meu pai falavam eu fingia que entendia e saía de perto. Era pequena, 7 anos.”*

“Para ir aos lugares minha mãe sempre me acompanhou em tudo e falou por mim. Hoje uma prima minha vai junto”

(IT 5) *“me comunico pela leitura labial e gestos... Uso o celular para chamar meu marido e ele me auxilia a entender o que as pessoas dizem.”*

Mesmo adaptados ao uso da TA para reabilitação da audição, alguns surdos não apresentam ganho suficiente quanto à qualidade ou efetividade dos sons recebidos, o que impossibilita na maior parte das vezes a compreensão, principalmente dos sons da fala, de modo que não conseguem uma comunicação oral efetiva, o que lhes coloca em situações difíceis durante a comunicação com ouvintes.

(IT 2) *“Quando ia ao médico sozinha eu dizia que era surda, aí eles escreviam, porque às vezes eu não entendia a fala. Às vezes a palavra é difícil, profunda, como vou entender? Às vezes não conheço a palavra, então penso na frase e tento entender o conteúdo. É melhor para mim quando escrevem.”*

(IT 8) *“Para me comunicar pela oralidade faço leitura labial”.*

Em grande medida, estes sujeitos, mesmo sendo parte de um todo socialmente interacional, sentem a força de uma barreira, na maioria das vezes invisível, que é a barreira comunicacional. De acordo com Campos (2016), mais de 80% de surdos que nascem entre ouvintes são cerceados de muitos momentos comunicativos durante a interação familiar, sendo obrigados a aprender leitura labial ou a desenvolver uma linguagem alternativa sem nenhuma estrutura de língua, para terem a possibilidade de se comunicar, de forma muito incipiente com seus parentes e amigos mais próximos. Suas interações sociais são sempre diferentes, muitas conversas são perdidas, para não dizer a totalidade das conversas, muitos conceitos deixam de ser construídos porque seus familiares usam, principalmente, a oralidade para interagir no cotidiano, deixando o surdo à margem dessas interações e conversas. Devido a esse cerceamento, a grande maioria dos surdos não tem a construção social para questões centrais como virgindade, sexualidade, homossexualidade, estigmatização de grupos, exclusão social, o

que se explica pelo fato de estes conceitos serem construídos e transmitidos desde sempre por meio da oralização, marca identitária de nossa sociedade ouvinte (CAMPOS, 2016).

De acordo com Stelling *et al.* (2014), o nascimento de uma criança surda cria uma situação-problema caracterizada por um bloqueio de comunicação entre ela e seus pais ouvintes, uma vez que a língua oral, utilizada em tempo integral pela família ouvinte, é inacessível à criança surda. Os pais ouvintes desconhecem o significado da surdez do ponto de vista linguístico, social e cultural, e, na maioria dos casos, esses pais não sabem sequer como se dá a aquisição de uma língua, desconhecendo o fato de que não ouvir tem como consequência não falar ou falar com dificuldades, e que sua criança não terá condições de adquirir naturalmente a língua oral, ficando isolada das situações comunicativas da família. Mesmo que o filho esteja utilizando um aparelho auditivo e seja estimulado adequadamente, nem sempre consegue adquirir e expressar-se na língua oral, pois o treinamento auditivo unicamente não dá conta do processo de comunicação, já que o indivíduo não ouve com a devida nitidez os sons da língua oral e não conta com o feedback linguístico, tão importante no processo de aquisição de uma língua.

Em grande parte desses casos que referem dificuldades de comunicação desde o contexto familiar até o social, observam-se alguns fatores comuns que podemos relacionar como possíveis causas, quais sejam: **imposição da oralidade desde o início da vida, falta de acesso à língua de sinais ou até mesmo proibição do uso da Libras em algum momento da vida.** Em quase todas as entrevistas fica evidente a imposição da oralidade pela família, escola ou sociedade, ou porque desconsideram a existência de uma cultura surda, com língua própria e as inúmeras possibilidades de interação por outras vias que não a via auditivo-oral, ou pela hegemonia da cultura ouvinte, que permeia até mesmo as comunidades surdas.

A grande maioria dos pais ouvintes, ao receberem o diagnóstico da surdez, desejam que seu filho venha a ouvir e falar como eles, portanto se apegam na proposta da “recuperação da surdez” por meio da reabilitação auditiva, pois geralmente não lhes são apresentadas outras opções. Quando não é oferecido um ambiente linguístico adequado, a criança surda filha de pais ouvintes, fica duplamente prejudicada, pois não consegue adquirir de forma natural a língua de seus pais e é privada da língua de sinais. Por conta do não compartilhamento de uma língua comum, não há comunicação, o que se observa são tentativas de aproximações linguísticas que não satisfazem a necessidade comunicativa entre pais e filho. Como eles não têm língua para compartilhar, as situações decorrentes desse fato são prejudiciais também ao aspecto emocional da criança, que se sente frustrada constantemente, por não conseguir se

expressar e ser compreendida, e seus pais, pelo mesmo motivo, tornam-se ansiosos e aflitos (STELLING *et al.*, 2014).

A proibição do uso da Libras foi relatada por alguns respondentes, principalmente os de mais idade, o que corrobora com a História dos Surdos no Brasil segundo a qual a Libras foi proibida em meados da década de 1950 até próximo à década de 1980 (CARVALHO *et al.*, 2015; SILVA, 2006).

(IT 1) *“a professora me ensinava a oralizar, eu tinha 11 anos. Às vezes, quando alguém falava perto e eu via a boca, conseguia ler os lábios.”*
“Libras era proibido, não tinha.”

(IT 2) *“Estudei em escola especial, mas não tinha Libras. Quando eu era pequena Libras era proibido. Era oralista, ensinava só aprender a falar, educação, comportamento, religião”*
“Fiz faculdade de pedagogia, mas não tinha Libras nem intérprete, zero, porque não tinha lei. Antigamente, porque eu sou mais velha, na escola também não tinha intérprete.

(IT 3) *“Mamãe me ensinou a falar...eu era pequena, não entendia...Eles (os pais) queriam só que eu falasse.”*
“Porque minha mãe nunca deixou aprender Libras. Me ajudava em tudo...Ela não gostava que usava gestos.”

Não apenas no Brasil, mas na maioria dos países ainda há o predomínio do uso da língua oral na educação dos surdos como consequência da deliberação ocorrida no ano de 1880 durante o Congresso Mundial de Professores de Surdos em Milão na Itália, que proibiu terminantemente o uso da língua de sinais nas escolas de surdos em toda a Europa, e influenciou as práticas oralistas por todo o mundo. O Congresso, composto na sua ampla maioria por pessoas ouvintes, declarou que o método oral, na educação de surdos, deveria ser preferido em relação ao gestual, pois as palavras eram superiores aos gestos. Desde então, observa-se uma deterioração no aproveitamento educacional de crianças surdas, e na instrução dos surdos em geral, em comparação aos resultados obtidos em momento anterior no qual a educação pública para surdos se dava por meio das línguas de sinais, proporcionando aos alunos surdos daquela época alto nível de instrução e alfabetização, equiparável aos de seus equivalentes ouvintes (CARVALHO *et al.*, 2015; SACKS, 2010; SILVA 2006; SKLIAR, 2006).

Mesmo em épocas mais recentes, em algumas respostas e entrevistas aparece esse caráter estigmatizado da língua de sinais, em que a proibição não estava relacionada à legislação, mas sim à concepção oralista da família a respeito da surdez. Durante toda a entrevista da respondente (IT 9), transparece a imposição da oralidade pela família materna. Trata-se de uma

criança de 10 anos, com implante coclear bilateral, que, apesar de ter sido realizado na idade adequada, não teve o resultado esperado em relação ao desenvolvimento das habilidades auditivas e da oralidade. IT 9 é filha de pais surdos, porém cada um com uma identidade surda distinta. Na concepção de Perlin (1998), o pai apresentaria identidade surda, fazendo uso exclusivo de comunicação visual, entendendo-se como diferente e pertencente à comunidade surda. Já a mãe apresenta uma identidade surda flutuante, que não reconhece sua subjetividade, é indiferente à cultura surda, e não se compromete com a comunidade. A depender do ambiente em que se encontra, por exemplo, na presença da avó materna, a criança de 10 anos não é autorizada a vivenciar a surdez e construir sua identidade de forma natural. Na entrevista, estiveram presentes a avó materna, a mãe surda oralizada e a criança, além da intérprete de Libras. Todas as respostas foram mediadas pela avó, que a estimulava a oralizar a cada resposta, ou pela mãe que tentava incluí-la na conversa por meio da língua de sinais. Ao ser perguntada sobre sua surdez, a respondente sinalizou para responder e a avó a repreendeu: “*Fala!*”.

(IT 9)

(Pesquisadora): “*Você gosta de se comunicar mais por Libras ou falando?*” (mãe repete a pergunta sinalizando em Libras)

(Respondente): “*Libras*” (responde sinalizando)

(Pesquisadora): “*Você sabe me dizer por quê?*”

(mãe repete a pergunta em Libras e avó repete em português: “*Por quê?*”)

(Respondente): “*Preciso aprender*” (responde sinalizando).

(Avó intervém): “*Não, mas ela, ela é assim, pra falar comigo, ela fala, porque ela sabe que eu não sou surda, mas pra falar com o pai, só Libras.*”

(Pesquisadora): “*Você se comunica com ouvintes falando, por exemplo, com a vovó, com o vovô?*”

(Respondente olha para a mãe, e essa responde por ela oralizando e sinalizando ao mesmo tempo): “*com ouvinte, fala, vovó, você sabe! Você tem que falar com a vovó, ela é ouvinte.*”

(Respondente só olha encabulada sem responder).

(Avó): “*Lá dentro da dinâmica da minha casa ela sabe como é, então ela procura falar comigo, porque ela sabe que eu ... já com o pai não. A mãe é os dois (oralidade e Libras) ... E aí na escolinha com os colegas, é aquela história dos sinais que está na moda, né! Aí tem o tradutor intérprete, e a minha luta com as crianças é fazer a oralidade com ela.*”

A consequência desse cerceamento ilustrado pelo trecho transcrito é uma grande dificuldade de comunicação por parte da respondente, que, nesse caso, não está relacionada à falta de acesso às tecnologias em tempo oportuno, ou falta de conhecimento da língua de sinais, mas sim pela imposição social para o uso de uma via de comunicação que parece não ser a via de primeira escolha dela. Essa entrevista demonstra um contexto social bastante conflituoso no que se refere à construção da identidade por essa criança.

(IT 9)

(Pesquisadora): *“Me conta uma coisa, você acha difícil aprender a falar?”*

(Respondente): (Olha para a mãe e sinaliza: *“não sei”*).

(Pesquisadora): *“Você acha difícil falar?”*

(Respondente sinaliza): *“Difícil”*

(Avó intervém): *“Não, é preguiça! É preguiça, porque ela é preguiçosa! É por causa da mãe dela, pode parar!”*

Sobre esta questão, repousa uma determinação, um poder da sociedade ouvinte sobre o que pensam sobre os surdos, e sobre como estes devem se reconhecer, já que essa é a realidade de muitos surdos que nascem em famílias de ouvintes e precisam se adequar a um sistema social, inicialmente familiar e, posteriormente, em outros espaços. Dessa relação de poder é que se origina muitas vezes a posição subalterna e o não pertencimento dos surdos frente a uma comunidade oralizada (CAMPOS, 2016; NASCIMENTO; LIMA, 2015).

De acordo com Perlin (1998), um surdo que vive junto a ouvintes que consideram a surdez uma deficiência que deve ser tratada pode vir a constituir uma identidade referendada nesta ótica, implicando, conseqüentemente, numa identidade surda subalterna ou subordinada. Mas um surdo que vive dentro de sua comunidade possui outras narrativas para contar a sua diferença e constituir sua identidade. A importância de resgatar o assunto identidade dentro da visão dos estudos culturais acentua a forma de se olhar o surdo não como corpo mutilado, ou descapacitado, mas como sujeito cultural dentro de uma sociedade. A alteridade sugere estratégias que permitem aproximar a dependência e a resistência culturais do sujeito surdo, considerando aspectos específicos, tais como: a história, a questão linguística da estrutura da língua de sinais, a necessidade de comunicação visual, o sinalizar das mãos, a arte, a educação específica. Todos esses signos/significados que constituem a identidade constituem-se como símbolos para a produção de sentido do sujeito possuidor de identidade surda. O encontro com a alteridade é o sinal específico para a constituição de diferentes identidades.

A história da comunidade surda no Brasil retrata uma longa trajetória de lutas pelos seus direitos políticos e educacionais, envolvendo fortes resistências e disputas. Os Movimentos Sociais Surdos, apesar de historicamente enfraquecidos e isolados, sempre buscaram mecanismos para diminuir a invisibilidade dessa população em meio à sociedade ouvinte por meio de associações e organizações que tentam viabilizar a coexistência em um mundo em que todos os serviços e expressões culturais se alicerçam na fala e na audição. Tais organizações são entidades preocupadas com a integração entre os surdos, lutando pelos direitos culturais, linguísticos, educacionais e sociais dos surdos do Brasil, e são de extrema importância para que

a Comunidade Surda consiga vencer as barreiras da “submissão” imposta pelos ouvintes (MONTEIRO, 2006).

Apesar do seu reconhecimento como língua natural do surdo, observa-se, em relação à Libras, uma situação de discriminação cultural que lhe afeta não somente no âmbito de sua definição como língua, mas no de seu estatuto como sistema de expressão vinculado à experiência psicossocial, subjetiva e histórica da cultura surda, já que toda língua se institui em uma cultura que a legitima como forma e modo de organização. Entretanto, no caso da Libras, ainda persiste uma leitura de sua estrutura e funcionamento baseada em pressupostos pertencentes ao domínio da palavra, o que reforça o estigma da surdez. O pensamento se desenvolve a partir de ferramentas da razão associadas a conceitos que se desenvolvem ao nível da língua, e não da palavra ou dos sinais. A faculdade de linguagem define um traço da espécie humana que lhe possibilita desenvolver e operar sistemas de expressão das mais variadas ordens, desde as verbais, às não verbais, sintetizando, ao mesmo tempo, um componente derivado dos processos do pensamento, e um outro derivado da experiência psicossocial, subjetiva e histórica. Sendo assim, todo sistema de expressão, mesmo que derivado de uma faculdade universal, se constitui a partir de uma cultura que nele estará impregnada, tornando-se parte de sua forma e organização. Nessa perspectiva, do ponto de vista da cultura escolar, a Libras é inferior, pois se trata de uma língua alienada da estrutura do pensamento. Apesar do caráter revolucionário que tem a presença da Libras na educação brasileira, por possibilitar ao surdo tornar-se aluno a partir de sua própria língua materna, a escola a incorpora pelo senso comum, como direito para superação da deficiência, em lugar de colocá-la na centralidade do processo de escolarização para o desenvolvimento do aluno surdo. Surdos usuários de Libras organizam enunciados e, conseqüentemente, sua representação de mundo, de forma singular com relação aos usuários das línguas faladas. Essa forma de organização peculiar à Libras está diretamente relacionada à cultura surda, à identidade primária do sujeito surdo. Ao negá-la em favor de uma inexistente analogia com a estrutura e o funcionamento da fala, nega-se à Libras um pleno estatuto linguístico, autônomo e legítimo, e nega-se ao sujeito surdo o pleno estatuto como sujeito intelectual, como aluno, como pessoa (SENNA, 2019).

A possibilidade de pertencer a uma comunidade diferente pode trazer outras representações que não estão voltadas para a incapacidade de ouvir, para o aparelho auditivo, para o disfarce da surdez. A partir de novas experiências compartilhadas dentro da comunidade surda, os surdos começam a narrar-se de forma diferente. Percebem outras possibilidades e começam a ser representados por outros discursos nos quais os surdos são vistos como capazes e como sujeitos. As múltiplas identidades, que surgem com os diferentes discursos presentes

no grupo, começam a ser questionadas e rearticuladas neste ambiente. A diversidade de posições e de representações permite o estabelecer transitório de novas identidades surdas, fundamentadas nas diferenças (CAMPOS, 2016; PERLIN, 1998).

Essa imposição da oralidade e a cultura hegemônica oralista presente na sociedade nem sempre fazem parte do contexto familiar. Na verdade, na maioria dos casos, a família pouco conhece a respeito das possibilidades diante de um diagnóstico de surdez. A equipe de saúde responsável por esse diagnóstico e, por sua vez, pelas condutas a partir de então é a principal responsável pela influência na escolha familiar pela oralidade, ou melhor dizendo, pela ausência de escolha devido e imposição das práticas oralistas desde o início da vida da criança.

(IT 7) (Mãe responde) “*quando foi para implantar, ninguém chegou pra gente e falou: "olha, tem a Libras", não, já chegaram falando do implante, vamos fazer o implante, vamos fazer o implante, você não pensa em outra coisa. Você vai pensar no quê? Depois que ele implantou, que a gente passou tudo o que a gente passou, que foram falar da Libras*”.

Quando perguntado ao respondente do trecho transcrito como se sente com implante e se gosta de ouvir, o mesmo responde exclusivamente por meio de gestos que sim. Ao perguntar-lhe se gosta mais de se comunicar ouvindo com o implante ou mais pela Libras, ele responde sinalizando: “*ouvir*”. Trata-se de uma criança que teve o diagnóstico de surdez tardiamente, após os 4 anos de idade, e foi implantada aos 5 anos de vida, ou seja, após o período indicado pela literatura para um melhor resultado no que se refere à aquisição de habilidades auditivas e linguagem oral. Após 5 anos do implante coclear, apenas aos 10 anos de vida, é que essa criança passou a ter contato com a comunidade surda e a aprender a língua de sinais, o que poderia ter permitido um melhor desenvolvimento dessa criança se esse contato/vivência tivesse ocorrido precocemente.

Esse **contato tardio com a língua de sinais** foi outro núcleo de sentido muito comum entre os respondentes surdos que fazem uso da comunicação pela via visual ou mista, aparecendo em 80% das entrevistas com esse perfil. Apenas nos dois casos em que os respondentes são filhos de pais surdos é que esse contato com a língua de sinais se deu no início da vida. Os demais não receberam esse estímulo durante toda a infância, vindo a ter contato com a língua de sinais a partir da adolescência ou fase adulta.

(IT 1) “*Eu já tinha uns 15 anos quando aprendi Libras. Percebi que algumas pessoas se comunicavam por sinais, percebi que tinha alguns intérpretes, aí abri a cabeça, percebi que era mais fácil expor ideias... Aprendi com a comunidade surda, com os amigos.*”

(IT 2) *“Eu comecei a aprender Libras no ano 2000, atrasada, com 33 anos.”*

(IT 3) *“Agora que estou aprendendo um pouquinho de Libras. Há um tempo namorei um surdo que me ensinou um pouco, depois aprendi mais algumas coisas com amigos, só.”*

(IT 5) *“Estou aprendendo Libras agora, há 1 ano.”*

(IT 6) *“Libras mesmo foi quando eu fui para a escola no 5º ano, que tinha outras crianças que sabiam. Aí eu tive oportunidade de aprender. Eu achava interessante e eles foram me ensinando, porque a minha mãe também não sabia.”*

(IT 7) (Mãe responde) *“Eu não queria que ele aprendesse Libras, porque em casa ninguém sabia e elas (professoras) também não ensinavam. Aí eu falei, não vai adiantar vocês ensinar Libras aqui e a gente em casa não saber se comunicar com ele... começou a aprender Libras com 10 anos”*

” Então, até a gente chegar à Libras, pra você ver, ele implantou em 2012, com quase 5 anos, a gente foi conhecer a Libras mesmo com 10 anos. Então a gente ficou 5 anos. E se eu não tivesse implantado aos 5 anos?, a gente só ia conhecer a Libras agora com 10 anos também, ou até não, não sei.”

(IT 8) *“Eu comecei a aprender Libras com 16 anos, aprendi sozinha, observando outros surdos, colocava no celular, com caderno. Todos os meus amigos me ensinaram também.”*

(IT 12) *“Aprendi Libras com amigos surdos e uma mulher que ensinava lá em Goiânia, já tinha 15 anos”*

Antes de tudo, ser surdo é experienciar o mundo pela via visual. A criança surda apreende as informações do mundo a partir do que ela vê. Quando as informações são contidas exclusivamente em sinais audíveis, as crianças surdas perdem tudo. O contato com a língua de sinais permite à criança surda constituir a linguagem a partir dos signos das palavras já constituídos em uma língua (PERLIN, 1998).

Pessoas que nascem com graus severos ou profundos de perda auditiva não apresentam, a priori, condições fisiológicas para a aquisição da linguagem pela via auditivo-oral, tendo no campo visual-gestual a sua via de acesso às informações do mundo. Essas pessoas geralmente se comunicam por meio da linguagem gestual, o que as caracteriza perante a sociedade como pessoas com surdez. O contato com a língua (idioma) permite à criança ouvinte o desenvolvimento de suas capacidades linguísticas e, a partir do significado atribuído pelos adultos aos sons que ela mesma é capaz de produzir desde o balbucio, a criança passa a

desenvolver a fala por meio da emissão de sílabas, palavras e depois sentenças, constituindo então um processo natural de comunicação através da linguagem oral. Para que a criança surda possa desenvolver suas capacidades linguísticas, é preciso que seja submetida também, desde o nascimento, a uma língua, no caso, a língua de sinais, o que vai lhe permitir a comunicação natural, uma vez que é a capacidade de se comunicar que possibilita ao indivíduo a interação social, o desenvolvimento cognitivo e o aprendizado escolar (DESSEN e BRITO, 1997).

Uma das consequências dessa falta de acesso à língua de sinais e, portanto, da privação de interação social e comunicação durante a primeira infância e fase escolar, é o prejuízo no desenvolvimento da linguagem e no aprendizado. **Dificuldades relacionadas ao letramento e aprendizado em geral** foi outro núcleo de sentido que apareceu na maior parte das entrevistas; e, de acordo com achados da literatura, isso não se deve a algum déficit ou incapacidade cognitiva dessas pessoas, mas sim pela privação de estímulos adequados que poderiam ter sido realizados pela via visual desde o nascimento.

(IT 1) *“Leio e escrevo pouco português...Faço EJA*, estou no segundo ano do ensino médio.”*

(IT 3) *“Não conseguia aprender nada nunca. Passava de ano e não aprendia. Depois de grande, com pouco mais de 20 anos, voltei a estudar e aprendi a ler mais ou menos um pouquinho.”*

(IT 5) *“Fui para a escola desde pequena, fiz até o Ensino Médio. Sei ler, mas não entendo.”*

(IT 12) *“Não sei ler ... gosto de ver filmes na televisão, mas fico só vendo e admirando, não entendo, já me acostumei.”*

Considerando que a maioria das crianças surdas nasce em famílias ouvintes, a interação é mais difícil na relação entre eles, pois, geralmente, esses pais fazem uso exclusivo da língua oral, o que é inacessível ao surdo e dificulta o processo de aquisição da linguagem, assim como outros processos do desenvolvimento humano. Como todas as interações entre os pais ouvintes e as crianças surdas são realizadas em uma língua não acessível, elas não têm a oportunidade de acessar a linguagem em sua forma, significado, sentido e interpretação (CAMPACHE, LIMA E FRANÇOZO, 2019).

(IT 12) *“Até 6 ou 7 anos morava no sítio e ficava muito sozinho, porque não conseguia conversar...me comunicava só por mímicas ... com ouvintes não tenho comunicação nenhuma, preciso de intérprete”*

Skliar (2006) denomina de concepção clínico-terapêutica da surdez aquela cuja orientação é de que o desenvolvimento das crianças surdas seja objetivado pela conquista da língua oral, impondo uma visão estritamente relacionada com a patologia, com o déficit biológico. Segundo essa visão, a competência linguística da criança surda estaria diretamente afetada pelo déficit sensorial, estabelecendo assim uma relação equivocada entre linguagem e língua oral, e ainda a noção de que o maior ou menor conhecimento dessa modalidade de comunicação seria condicionante para o desenvolvimento cognitivo das crianças surdas. Tal concepção é medicalizadora, pois orienta toda a atenção à cura do problema auditivo, à correção dos problemas de fala, ao treinamento de habilidades menores como a leitura labial e a articulação em detrimento da interiorização de instrumentos culturais significativos, como a língua de sinais.

O desenvolvimento da linguagem está relacionado ao desenvolvimento cognitivo, e é pela linguagem que o indivíduo estabelece sua identidade, demonstra sua necessidade de comunicação, de troca de experiências de interações com o meio para compreensão do mundo à sua volta, constituindo-se como sujeitos sociais. Para tanto, é preciso considerar que o desenvolvimento da linguagem das crianças surdas ocorre de forma diferente das crianças ouvintes, necessitando de outras formas de mediação, tais como os gestos e os sinais. Nesse sentido, entende-se que os surdos não apresentam problemas cognitivos de aprendizagem, mas sim barreiras no processo de aquisição da linguagem e da escolarização (DESSBESEL; SILVA; SHIMAZAKI, 2018).

(IT 1) *“... No quarto ano da escola não tinha intérprete, a professora só oralizava, mas eu não conseguia ver a boca dela, então eu não aprendia, era difícil... Não percebia nada da aula.”*

(IT 6) *“O português era mais difícil, matemática eu ia melhor ... É difícil entender o português, fico confuso. Uso um aplicativo no celular que transforma o texto em Libras, fica melhor para entender.”*

(IT 10) *“Não sei o português, leio e escrevo só um pouquinho...quando estava nos primeiros anos da escola eu não sabia nada, porque era tudo oral...no sexto ano começou a ter intérprete.”*

De acordo com Penna *et al.* (2015), é comum observar dificuldades de aprendizagem em crianças surdas, uma vez que essas crianças têm baixo domínio da capacidade de simbolização, generalização e consciência fonológica, que são fundamentais na aprendizagem e são pouco desenvolvidas nestas crianças, o que pode trazer como consequência alterações no processo de desenvolvimento da leitura, escrita e raciocínio lógico-matemático. Entretanto, não é a deficiência que determina esse déficit no desenvolvimento, e sim a falta de possibilidades diferentes que possam potencializar o aprendizado. A participação da família, e por que não dizer também da escola, no encontro dessas possibilidades é que pode sim determinar o quanto esse indivíduo irá se desenvolver, uma vez que a criança aprende a partir das interações com outras pessoas e com o objeto de conhecimento.

(IT 7) (Mãe responde) *“Eu estou ensinando ele agora (a ler), porque os professor até hoje não alfabetizou. ... agora na pandemia eu tava trabalhando meio período né, recebendo metade pelo governo, entrei na internet, me virei e falei: “vou ensinar ele ler”. Fiz de um jeito lá que ele começou a ...ah, fiz um alfabeto muito louco lá que ele entendeu.”*

(IT 8) *“Eu não gosto de português. Detesto. Sou ruim pra fazer redação, meu problema é redação. ... Eu escrevo, depois eu olho, tá errado, eu apago, pesquiso.”*

(Mãe interrompe): *“Mas ela sabe concordância nominal certinho, porque eu sempre chamei atenção pra isso.”*

Respondente: *“Aprendi bem por minha mãe ser professora também ... sou arquiteta. Já me formei. Também já fiz curso no SENAC, técnico em administração. Mais um monte de cursos.”*

A aquisição da língua de sinais como primeira língua proporciona base linguística e cognitiva para os estudantes surdos aprenderem a língua portuguesa escrita como segunda língua. Enquanto o ouvinte orienta-se pela língua oral para a aquisição da escrita, ainda no processo de aquisição da linguagem, o surdo reconstrói a história de sua relação com a linguagem por meio da língua de sinais. A Libras consiste em um sistema linguístico autônomo, organizado do ponto de vista lexical (vocabulário), gramatical (regras de funcionamento) e funcional (regras de uso), que se caracteriza como um tipo de linguagem verbal, porém, a flexão de tempo e pessoa dos verbos, a ordem das palavras na oração, a concordância nominal ou verbal, não correspondem às regras da língua portuguesa, o que demonstra que sua modalidade visual-espacial de representação guarda especificidades que a diferenciam do português, mas possibilitam a expressão de qualquer conceito ou referência de dados da realidade. No entanto, o fato de os surdos adquirirem a língua de sinais tardiamente pode dificultar o aprendizado

dessa segunda língua. Estudos que investigaram as consequências da aquisição tardia da língua de sinais consideram que o fator idade de aquisição da língua brasileira de sinais por surdos mostrou interferir bastante na compreensão leitora da língua portuguesa como segunda língua. Contudo, é preciso considerar outros fatores como o contato com outros surdos que sejam fluentes, apoio e motivação da família no uso das duas línguas (Libras e Língua Portuguesa), a presença da língua de sinais durante a sua trajetória escolar, metodologias de ensino de língua portuguesa que auxiliem os surdos a descobrir suas próprias estratégias de construção de sentido (ALMEIDA; LACERDA, 2019; CARVALHO; CAVALCANTI; SILVA, 2019; FERNANDES, 2007).

As diferentes concepções de surdez que vêm sendo discutidas no decorrer deste trabalho apresentam vertentes bastante distintas para o entendimento, a educação e a comunicação das pessoas surdas, e, a partir dos relatos coletados nas entrevistas, bem como de achados da literatura acerca desse tema, principalmente no campo de conhecimento da educação, essas diferenças se mostram muito significativas quanto à influência no desenvolvimento e qualidade de vida dessas pessoas.

A partir de uma revisão bibliográfica acerca das representações sociais da surdez, Guimarães e Silva (2022) encontraram vários estudos com relatos de surdos filhos de pais ouvintes, ou surdos que cresceram em uma família de ouvintes, sobre a barreira na comunicação com seus familiares e sobre não ter o acesso total às informações contidas nas conversas que presenciavam. Mesmo que algum membro da família sinalize para o surdo, a família toda não dominar a comunicação é uma barreira que pode diminuir o conhecimento sobre as informações do dia a dia, além de gerar dificuldades na criação de laços afetivos profundos. Entretanto, os surdos que cresceram em uma família surda tinham acesso total à língua visual desde a infância, o que promovia maior participação no convívio social, maior conhecimento de mundo e ainda a fluência na língua de sinais e a imersão na cultura surda.

Olhando para o desenvolvimento e aprendizagem de pessoas com surdez a partir da concepção socioantropológica, Skliar (2006) confirma que filhos surdos de pais surdos apresentam melhores níveis acadêmicos, melhores habilidades para a aprendizagem da língua oral e escrita, níveis de leitura semelhante ao do ouvinte e uma identidade equilibrada, não apresentando problemas sociais e afetivos, próprios dos filhos surdos de pais ouvintes. O autor defende que as construções teóricas e metodológicas criadas por ouvintes acerca da surdez, tais como a psicologia da surdez e a educação especial são limitadas e cheias de preconceito,

impactando negativamente na vida cotidiana das pessoas surdas, uma vez que lhes foram impostas uma língua e uma cultura que, por questões fisiológicas, não podem compartilhar.

O desconhecimento da surdez faz com que muitas pessoas a descrevam a partir de características comportamentais apresentadas por alguns surdos. Devido à falta de domínio de uma língua e a problemas no processo de comunicação, algumas pessoas podem apresentar dificuldades cognitivas e afetivas que muitas vezes são consideradas intrínsecas à surdez, sendo comum a afirmação de que os surdos possuem problemas nesses aspectos e comumente descritos como agressivos, imaturos, teimosos, explosivos, entre outros adjetivos (TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015). Esse achado da literatura vai ao encontro de outro núcleo de sentido identificado nas entrevistas realizadas neste estudo, que se refere ao **preconceito quanto à deficiência auditiva e aos surdos**.

(IT 2) *“Quando eu tinha 13 anos eu estudava em uma escola especial para surdos, particular, depois de um ano, a diretora da escola conversou com minha mãe e meu pai, que eu não combinava com os surdos ... é surda, mas é muito mais inteligente que todos os surdos, porque percebe tudo, sabe tudo, parece ouvinte, é independente. Parece ouvinte porque sabe tudo.”*

(IT 5) *“É difícil, não entendia as pessoas, vivia triste. Meu padrasto não aceitava que eu tinha deficiência. Por isso saí de casa e me casei, mas sofri bastante também com ele. Tive um filho, mas é a minha mãe que cria, porque ele não tem problemas.”*

(IT 6) (Mãe responde) *“É assim, as pessoas hoje, o preconceito. Porque o problema não é ele ser surdo, o que reina é o preconceito, o que dói, o que machuca é o preconceito, é a discriminação.”*

Afirmar que a surdez é algo que falta para que o sujeito seja como o ouvinte é considerá-lo como um desvio do padrão de normalidade, passando a retratar a criança surda, na maior parte do tempo, como alguém que está “a menos” em relação ao ouvinte (SKLIAR, 2006).

A concepção orgânico-biológica da surdez pode provocar nas crianças surdas o desenvolvimento de dois tipos de identidade cultural, uma identidade deficitária, com enfoque na mensagem de que apresentam uma incapacidade devido ao fato de não serem ouvintes. Por outro lado, quando participam e compartilham atividades com outras crianças e adultos surdos de forma mais natural, por meio da língua gestual, sem dar tanta importância ao fato de não ouvirem, tendem a desenvolver uma identidade surda, pautada na diferença, e condizente com o que traz a concepção socioantropológica da surdez (TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

De acordo com Bisol e Sperb (2010), há contribuições da psicanálise e das teorias da narrativa que sugerem outras possibilidades, redimensionando a centralidade de alguns conceitos e contribuindo para ampliar a compreensão da surdez. A psicanálise traz a questão da Singularidade como perspectiva para o entendimento da surdez, ou seja, uma perspectiva cujo foco está na constituição subjetiva do surdo ou, dito de outro modo, em considerar o lugar que a surdez ocupa na estruturação da sua personalidade. De acordo com tal perspectiva, a surdez não é impeditiva para a constituição do aparelho psíquico, mas convoca outros meios para o seu desenvolvimento, uma vez que cada sujeito se constituirá psiquicamente de forma única, a partir da escuta de sua singularidade.

A partir da premissa de que a experiência da deficiência é mais bem reconhecida pelas próprias pessoas com deficiência, e a fim de compreender o desenvolvimento da identidade em pessoas surdas, pesquisadores da área das ciências humanas passaram a explorar o estudo das narrativas produzidas por pessoas surdas, cujos processos de construção de sentido e de identificação são altamente complexos em função de pertencerem a grupos oprimidos ou marginalizados. Essas narrativas mostram como eles aprendem a viver sob condições especiais, algumas vezes em situação de isolamento social ou em uma busca por locais de pertencimento, que serão encontrados em comunidades surdas, geralmente longe da família ouvinte (BISOL; SPERB, 2010).

Indo ao encontro desses autores, percebemos, por meio desse estudo, que a participação das pessoas na sociedade está diretamente ligada à sua capacidade de interação com o meio, e que a evidente falta de acessibilidade aos surdos por meio da língua de sinais provoca situações de **limitação das atividades cotidianas a ambientes com acessibilidade e até mesmo o isolamento social.**

(IT 1) “...Hoje estou aposentado, fico em casa... Às vezes saio para visitar os amigos. Mas não muito ... Hoje sou Evangélico, Batista, lá tem intérprete. Também frequento a Pastoral do Surdos da igreja católica.

(IT 3) “Já trabalhei de manicure...não conversava, só “oi, tudo bem” ... hoje estou aposentada.”

(IT 5) “Trabalho em casa apenas ... gosto de passear e tirar fotos”

(IT 10) “Participo da igreja Batista, lá tem três intérpretes. Também no contraturno da escola, que tem atendimento para surdos com dificuldades escolares”.

(IT 12) *“Às vezes eu vou na igreja daquele pastor que tem intérprete. Minha família é testemunha de Jeová, mas não tinha intérprete.”*
“Trabalho vendendo no semáforo, mas estou tentando o benefício (LOAS).”

Considerando que a deficiência pode ser entendida a partir da lesão, da doença ou limitação, o que os autores chamam de modelo médico da deficiência, ou a partir das desvantagens ou restrições provocadas pela sociedade, que desconsidera as adaptações necessárias ao meio para a inclusão das pessoas com deficiências nas mais diversas atividades sociais, o que os autores chamam de modelo social da deficiência (BAMPI, GUILHEM e ALVES, 2010), ainda no que se refere à identidade desses sujeitos, com intuito de identificar qual a **concepção de deficiência** que trazem, foi feita a pergunta: “O que é deficiência para você?”. As respostas dos surdos variaram entre diferentes concepções, e mais uma vez a heterogeneidade do grupo trouxe à tona a diversidade existente na deficiência auditiva, e a necessidade de ampliar dentro da saúde o escopo de ações ofertadas pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

(IT 3) *“Difícil. Eu sozinha não ouço nada, não fico sabendo de nada das coisas que acontecem.”*

(IT 8) *“Eu sou deficiente auditiva. Eu falo, eu falo para todo mundo: “eu sou deficiente auditiva. Essa é minha filha, ela também é deficiente auditiva”*

(Mãe Interrompe): *“O que é, presta atenção na pergunta. O que é deficiência.”*

(Respondente): *“Surda, não ouve nada, não funciona nada, só visual. Ela também (a filha).”*

(IT 12) *“Me sinto deficiente. Porque não consigo ouvir como todas as outras pessoas.”*

(IT 13) *“Ser deficiente é um pouco ruim, não é?! Porque sem isso aqui (IC) eu não escuto nada, eu dependo disso aqui para mim ouvir, eu dependo do juiz pra me dar bateria, eu dependo de tudo, então, ser deficiente é isso, é depender de qualquer jeito de tudo. Você querendo ou não, você depende.”*

Essas 4 respostas demonstram que essas pessoas se identificam como deficientes; entretanto, é possível perceber que o que as define como tal não é a ausência da audição em si, mas sim as dificuldades que encontram para se integrar e se relacionar na sociedade ouvinte, causadas pela ausência de comunicação. Nesse sentido, a surdez deve ser entendida como um fenômeno social, cujo impacto vai depender de como a sociedade se organiza para eliminar a barreira comunicacional existente, cabendo ao Estado a garantia de direitos por meio de políticas públicas e serviços que olhem para o contexto no qual essas pessoas se inserem,

considerando o seu sistema de crenças e valores, uma vez que esse contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa com deficiência/surdez e por esse é condicionado (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Em estudo cujo objetivo foi conhecer as concepções de surdez na perspectiva de mães ouvintes com filhos surdos, Teixeira, Silva e Lima (2015) identificaram uma oscilação entre a concepção socioantropológica e a orgânico-biológica, trazendo relatos e atitudes que se contradizem. As mães, em sua maioria, afirmam a importância da Língua de Sinais como meio de comunicação, mas não reconhecem as diferenças socioculturais, políticas e linguísticas dos surdos, tendo a representação de surdez contagiada pelas crenças da sociedade em que estão inseridas, de forma que os sentidos de valores construídos coletivamente influenciam fortemente o conceito destas mães. A questão do uso da nomenclatura “surdez” ou “deficiente auditivo” não é uma preocupação entre as pessoas leigas, ou mesmo entre as mães de crianças surdas, pois não percebem o que subjaz ao termo, e, assim, parecem utilizar comumente os termos como sinônimos, num senso comum. Os discursos trazidos pela maioria das mães entrevistadas por estes autores indicam a necessidade de se difundir a ideologia da surdez como diferença política, para que se possa conceituá-la adequadamente.

(IT 6) *“Normal eu não me sinto não. Porque às vezes me sinto único, para qualquer coisa tenho que usar dos meus direitos, às vezes pela experiência que eu tenho, sempre tenho que ficar olhando e pedindo ajuda, aí eu fico quieto. Às vezes, quando a pessoa vem conversar comigo e eu aceito, agora com a máscara, eu não tenho como entender. Se a pessoa tira a máscara, aí eu leio o lábio. Por exemplo, na mesa, não adianta falar alto, pode falar baixo porque eu vou ler o lábio. Posso usar o aplicativo também para ver as palavras em Libras.*”

(IT 7) (Mãe responde) *“deficiência para mim se for ver acho que é normal, porque eu já aprendi a lidar com a situação, pra mim ... ele tem os problemas dele, os atrasos dele, mas sempre dei a volta por cima, sempre consegui adaptar de um jeito ou de outro, e o que não podia ajudar eu me virava, então ... não sei te responder.”*

Considerando a grande diversidade existente entre as pessoas com surdez, as diferentes identidades apresentadas e todos os aspectos que permeiam a condição de deficiência ou não dessas pessoas, é imprescindível que os serviços de saúde e os profissionais se apropriem e desenvolvam abordagens de cuidado mais próximas do modelo social, deixando o foco exclusivo no déficit ou ausência da audição para uma abordagem que melhore a funcionalidade desse indivíduo em todos os âmbitos, uma abordagem biopsicossocial que considere o contexto

no qual está inserido e que possibilite ao indivíduo e/ou à família conhecer e escolher os caminhos que possam promover sua habilitação/reabilitação e propiciar uma integração e participação social efetivas.

7.4.2 Percurso do Cuidado em Saúde relacionado à Deficiência Auditiva/Surdez

No presente tópico, foram organizadas as informações relacionadas ao processo de descoberta da deficiência auditiva, bem como as experiências de cuidado voltadas à reabilitação e habilitação dessas pessoas à condição de surdez.

Conforme já apresentado anteriormente entre os resultados desse estudo, as políticas de saúde voltadas ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva no Brasil, se pautavam básica e integralmente na concepção orgânico-biológica da surdez, com ações voltadas principalmente para a reabilitação da função auditiva, por meio das tecnologias assistivas, com vistas à aquisição da oralidade. Apenas no ano de 2020, após a coleta de dados que originou o artigo "Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo?", apresentado no capítulo 7.1.1 desta tese, é que o Ministério da Saúde incluiu no Instrutivo de Reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2020), um tópico referente ao uso da Libras nos processos de habilitação/reabilitação das pessoas com surdez, e a necessidade de considerar e respeitar essa forma de comunicação para as pessoas surdas que a tenham como primeira língua.

Considerando que as pessoas que participaram desse estudo não foram contempladas por essa atualização extremamente positiva, porém muito recente, na política pública, e ainda a grande diversidade de identidades encontrada em relação à surdez, passamos a analisar a partir deste ponto em que medida os caminhos percorridos por essas pessoas no contexto da saúde foram contemplados pelos serviços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência ou pelas políticas anteriores a ela, já que desconsideravam completamente, ao menos nas suas diretrizes formais, as especificidades da cultura surda, e quais alternativas foram encontradas (ou não) para esse cuidado.

Dois grandes grupos temáticos se destacaram entre as respostas sobre esse assunto. Um que se relaciona mais ao processo diagnóstico ou de descoberta da surdez, e outro que traz aspectos voltados para as abordagens terapêuticas vivenciadas pelos participantes dessa pesquisa. Dentro de cada grupo, foram identificados alguns núcleos de sentido que merecem

ser aprofundados e discutidos a fim de proporcionar uma reflexão acerca das ações propostas pelas políticas públicas de saúde voltadas a essa população.

7.4.2.1A descoberta ou o diagnóstico da Deficiência Auditiva/Surdez

O diagnóstico da deficiência auditiva, em qualquer fase da vida do indivíduo, é determinante para a definição de estratégias e medidas que vão minimizar os impactos dessa condição na qualidade de vida das pessoas. No caso da surdez pré-lingual, o diagnóstico precoce é de extrema importância, já que o desenvolvimento da criança dependerá de diversas adaptações que só serão possíveis se a família tiver ciência e entendimento acerca da surdez. A linguagem, a fala, o desenvolvimento socioemocional e acadêmico podem ser afetados quando as crianças surdas ou com deficiência auditiva não têm acesso total ou completo ao *input* linguístico (JCIH, 2019; PAULA; PEREIRA, 2014; TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

No Brasil, conforme já apresentado anteriormente neste trabalho, a política pública de saúde prevê estratégias que visam o diagnóstico precoce da deficiência auditiva por meio da Triagem Auditiva Neonatal – TAN, com a finalidade de identificação o mais precocemente possível da deficiência auditiva em neonatos e lactentes, além de um conjunto de ações que devem ser realizadas para a atenção integral à saúde auditiva na infância: triagem, monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento da audição e da linguagem, diagnóstico e (re)habilitação (BRASIL, 2012b). Desde a implementação dessas políticas públicas, ocorreu um considerável avanço na cobertura da triagem auditiva neonatal no Brasil, porém ainda abaixo do preconizado pela literatura nacional e internacional e com uma distribuição heterogênea no território, principalmente entre os estados das Regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte (OLIVEIRA; DUTRA; CAVALCANTI, 2021).

Para a maioria dos respondentes acima de 40 anos, as questões que abordavam o diagnóstico ficaram um pouco vagas, uma vez que não se recordam dessa fase da infância. Mas todos que têm alguma informação a respeito, relatam um **acesso tardio ao diagnóstico de surdez**.

(IT 3) *“Minha mãe desconfiou que eu não ouvia era um bebê de colo, mais ou menos 3 ou 4 meses. Quando fui ao médico, tinha 5 ou 6 anos. Mamãe que me falou”*.

(IT 12) “*As pessoas que cuidavam de mim percebiam (que não escutava), mas o médico não falava nada. Eu já tinha 6 anos.*”

(IT 13) “*Eu descobri no otorrino porque estava com dor no ouvido, em 2004, tinha uns 26 anos. Eu gritava, falava sempre muito alto. Todos os lugares que eu ia as pessoas me conheciam. Na escola as professoras falavam, que eu falava muito alto ... eu já tinha perda de audição mas eu não sabia.*”

É compreensível que indivíduos nascidos antes de 1990 não tenham tido acesso ao diagnóstico e intervenções precoces, uma vez que naquela época não havia políticas públicas de saúde consistentes e menos ainda com esse enfoque, como já vimos anteriormente.

De acordo com Teixeira, Silva e Lima (2015), o sucesso linguístico da criança surda está relacionado ao diagnóstico precoce e às intervenções adequadas. A capacidade que uma família tem de se comunicar é claramente fundamental para que esta seja funcional, propiciando trocas de sentimentos, desenvolvimento de segurança e autoconfiança entre seus membros.

Até mesmo entre os respondentes mais jovens, os quais já tiveram oportunidade de receber uma assistência em saúde pública pautada em políticas de acesso universal e integral, foram observadas dificuldades relacionadas ao processo diagnóstico da deficiência auditiva. Nesses casos, as dificuldades se referem principalmente a **problemas no processo diagnóstico**, seja por falta de oferta do serviço ou por ineficiência do processo, ou da equipe responsável, que levaram a um diagnóstico tardio ou a outras questões que dificultaram ainda mais o processo para a família.

(IT 7) (Mãe responde) “*A gente não sabe se foi remédio que tomou, não sabe se ele nasceu surdo, porque ele fez 3 testes da orelhinha e no terceiro elas deram positivo. Na terceira ela falou pra mim, eu lembro até hoje: "ah eu vou dar positivo porque ele está com o ouvido todo sujo e não tem condição de fazer o teste da orelhinha com o menino com o ouvido sujo". E ela deu como positivo. ... Porque a gente perguntava e ele respondia, e pelo atraso, a gente achava que era do atraso, por todos os problemas que ele tinha, e aí com 4 anos a gente levou na fono, e ela falou que ele era surdo e que lia lábios. Então a gente só descobriu a surdez dele com 4 anos, já quase para 5.*”

Nessa situação exemplificada, além do diagnóstico tardio da deficiência auditiva a mãe transparece em sua fala um descompromisso e até mesmo uma irresponsabilidade da profissional com o resultado do procedimento que estava realizando, de modo que nenhuma intervenção foi realizada no tempo preconizado para um desenvolvimento adequado de linguagem e comunicação.

Em algumas pesquisas realizadas no Brasil, Penna *et al.* (2015) também identificaram atrasos nesse processo, em relação ao preconizado, encontrando uma média de idade de

diagnóstico entre 4,3 anos e 5,4 anos. Esses são aspectos relevantes já que a idade de diagnóstico é um fator determinante para o prognóstico do desenvolvimento das habilidades auditivas e de linguagem das crianças com deficiência auditiva.

A partir de um estudo populacional que examinou os resultados da triagem auditiva neonatal em uma região do Canadá, percebeu-se que 16,5% das crianças avaliadas receberam a confirmação tardia de perda auditiva congênita/de início precoce, apesar do início precoce do processo de avaliação. Foram identificados seis fatores principais como determinantes na confirmação tardia da perda auditiva: outras deficiências ou comorbidades, disfunções de orelha média, dificuldades no acompanhamento familiar, presença de perda auditiva leve ou unilateral, distúrbios do espectro da neuropatia auditiva e erros do sistema de saúde, como, por exemplo, erro de agendamento. Tais fatores resultaram em informações incompletas, inconsistentes ou inconclusivas dos resultados audiológicos, que impossibilitaram um diagnóstico claro e oportuno da perda auditiva permanente (FITZPATRICK *et al.*, 2017).

Em uma família de surdos, na qual a língua de sinais é o meio de comunicação utilizado, o diagnóstico da surdez não tem tanta relevância para o desenvolvimento, uma vez que a criança terá acesso à linguagem por meio da via visual naturalmente, conforme ocorreu com a respondente IT 10.

(IT 10) “*Aprendi Libras desde bebê, com meus pais.*”

Entretanto, a realidade da maioria dos surdos entrevistados e de muitos outros surdos, é a de pertencerem à família de pais ouvintes, que geralmente não conhecem e não utilizam a língua de sinais, o que pode acarretar falhas na comunicação, uma vez que, qualquer medida no sentido de integrar essa criança ao meio familiar só será tomada a partir da definição de um diagnóstico (GUIMARÃES; SILVA, 2022).

Para uma intervenção pautada na concepção orgânico-biológica da surdez, na qual o objetivo é a reabilitação do aparelho auditivo e o desenvolvimento das funções e habilidades auditivas, o diagnóstico precoce é ainda mais importante, considerando que o período crítico de maturação do sistema auditivo central ocorre principalmente nos cinco primeiros anos de vida, e, portanto, a literatura preconiza que o diagnóstico auditivo seja realizado antes do terceiro mês de vida e a intervenção fonoaudiológica seja iniciada até os seis meses de idade (PENNA *et al.*, 2015).

(IT 7) (Mãe responde) *“E aí, com 4 anos a gente levou ele na fono e ela falou que ele era surdo e que lia lábios. Ela falou pra gente: “Eu não posso continuar com ele porque ele é surdo”. Na época o chão caiu né. Aí eu falei: “não, mas ele ouve”. Ela falou: “não”. Aí ela fez todo o teste e realmente, na nossa frente ele respondia tudo, virava as costas, não respondia nada.”*

(IT 8) (Mãe responde) *“Quem percebeu primeiro a dificuldade foi a escola e a vizinha, ela tinha 1 ano e 8 meses.. Na escola um avião passou e ela não ouviu, todas as crianças olharam pro alto. E a vizinha começou a perceber pelas reações. Eu tinha percebido, mas eu não acreditei. Pensava assim: “nossa, essa menina parece que é surda, fica muito perto da televisão”.*

Independente da concepção de surdez adotada, orientações adequadas frente à surdez são importantes desde o nascimento, para que os familiares estejam preparados e conscientes de seu papel no desenvolvimento da criança e para que obtenham o aproveitamento de todas as oportunidades geradas no convívio diário, a fim de evitar atrasos no desenvolvimento e dificuldades de comunicação, tais quais as descritas pelos participantes deste estudo no capítulo anterior sobre as identidades surdas. Entretanto, nem todas as crianças com perda auditiva podem ser detectadas logo após o nascimento, incluindo aquelas com início tardio e perda adquirida. Além dos casos de perda auditiva leve ou moderada, nos quais são os pais ou pessoas que convivem com a criança que perceberão algum problema auditivo (SOUZA; SANTOS; MALAVASI, 2022). Nem todos os programas rastreiam perdas auditivas leves de menos de 40dB; e estudos também sugerem que algumas crianças com perda auditiva congênita continuam a apresentar atrasos no diagnóstico ou intervenção, apesar da ênfase na identificação e tratamento precoces (FITZPATRICK *et al.*, 2017).

De acordo com o Joint Committee on Infant Hearing (2019), dificuldades nos programas de detecção precoce da deficiência auditiva são conhecidos em diversas localidades, de modo que ainda é um grande desafio garantir que os recém-nascidos se beneficiem do diagnóstico precoce e tenham acesso a apoios adequados. Entretanto, não exclui a necessidade de fornecer às famílias apoio individualizado e informações específicas para o desenvolvimento da linguagem e da comunicação, para apoiar crianças surdas ou com deficiência auditiva, fornecendo exposição a modelos de linguagem o mais cedo possível para garantir o desenvolvimento cognitivo, emocional e educacional ideal. Para tanto, faz-se necessário que todos os bebês com ou sem fatores de risco para DA recebam vigilância contínua do desenvolvimento comunicativo a partir dos 2 meses de idade durante as consultas de saúde da criança na APS. Esta recomendação fornece uma estratégia alternativa e mais inclusiva de vigilância de todas as crianças. Todos os bebês que não passarem na parte fonoaudiológica de

uma triagem de desenvolvimento, ou para quem houver preocupação com relação à audição ou linguagem, devem ser encaminhados para avaliação fonoaudiológica e audiológica, uma vez que essa criança pode apresentar perda auditiva em outros níveis do aparelho auditivo, como nos casos das perdas retrococleares, que não são detectáveis nos testes básicos da triagem auditiva neonatal, qual seja o de Emissões Otoacústicas. Este protocolo permite a detecção de crianças com perda auditiva neonatal ou de início tardio, independentemente da presença ou ausência de um indicador de alto risco.

A equipe de atenção primária precisa estar ciente da necessidade de monitorar as habilidades de comunicação e linguagem de acordo com as tabelas de periodicidade de desenvolvimento mais recentes. Qualquer criança que demonstre atraso no desenvolvimento das habilidades auditivas e/ou de comunicação, mesmo que tenha passado na triagem auditiva neonatal, deve ser prontamente encaminhada para avaliação audiológica. Além disso, qualquer criança cujos pais/responsáveis expressam preocupação com relação ao desenvolvimento das habilidades auditivas e/ou de comunicação, mesmo que tenha passado na triagem auditiva neonatal, deve ser imediatamente encaminhada para avaliação audiológica (JCIH, 2019).

De acordo com Vianna, Lima e Andrade (2020), pode haver um percentual de recém-nascidos com perda auditiva que não está sendo detectado pelos programas de Triagem Auditiva Neonatal, já que muitos desses programas não seguem as recomendações ministeriais que consideram diferentes tipos de teste para recém-nascidos com e sem Indicador de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA). Outro fator reside no fato de a triagem não ser realizada até os dois dias de vida antes da alta hospitalar, sendo agendado retorno ambulatorial aproximadamente 20 a 30 dias após o nascimento, o que implica em um número significativo de faltas.

Ainda sobre as dificuldades com o processo diagnóstico, apesar de ter sido realizado em tempo oportuno, possibilitando um bom desenvolvimento das funções auditivas e posteriormente da oralidade, no exemplo a seguir, a mãe da respondente IT 11 relata uma série de falhas e despreparo de diversos profissionais envolvidos, que, se não fosse pela sua insistência, talvez o diagnóstico tivesse sido ainda mais tardio, o que poderia comprometer severamente o desenvolvimento de linguagem da criança.

(IT 11) (Mãe responde) “Com 5 dias, quando ela fez o primeiro teste da orelhinha, ela não passou. Falaram que poderia estar com resto de líquido e mandaram voltar com 30 dias ... ela não passou, mandaram para a Santa Casa, isso foi passando o tempo. Quando eu cheguei na Santa Casa, o otorrino que atendeu ela, falou que era porque ela era obesa. Aí, mandou de novo a guia para o postinho, e o postinho mandou para o Hospital de Base.

Ficou 6 meses nesse processo. Quando eu cheguei no hospital de Base que ela foi fazer o BERA, a B. foi a última criança, mais de uma hora da tarde, cinco horas de jejum, sem mamar no peito, vomitou aquele remédio todinho pra dormir, ela não dormiu. Ela cochilou e aí a fono falava pra mim: "Você tem que acalmá-la, você tem que acalmá-la, ela não pode mexer!". Como que eu ia fazer isso? Aí ela fez o teste assim, sabe? Ela me deu alta. Me deu um papel falando que estava tudo bem, mas ela ficou mexendo durante o exame, não foi feito de acordo. Aí eu voltei na médica e falava para a médica que ela aparentava alguma coisa, a médica falava que eu estava comparando ela com a outra, a mais velha. Eu pedi um encaminhamento para a AACD, ela era muito mole, sabe? Ela era muito distante, ela era diferente! Ela começou na AACD com 8 meses ou quase 1 ano. Aí ela passou na fono, só uma vez, e ela falou que eu era louca, que eu tava comparando as duas e que quando ela fizesse dois anos e meio, se ela não falasse, aí eu voltava lá. Aí na creche as meninas me falaram, eu trabalhava na mesma creche, "Ela não escuta de verdade, ela pendura no berço, a gente chama, ela não vira! E quando ela está de frente, ela é uma e de costas ela é outra". Eu cheguei em casa, eu batia panela, não respondia. Aí, na época, fez um convênio na empresa do pai dela. O primeiro otorrino que eu vi que tinha horário mais próximo foi o que eu fui. ... Autorizou o exame, aí ela fez e não passou. Fez direto o BERA. Foi a primeira vez que ela realmente foi sedada. Ela falou pra mim que ela não escutava nada de nenhum lado, perguntou pra mim se eu entendia aquele risquinho lá do exame, que não tinha onda de audição nenhuma. ... Ela já estava com mais de um ano."

As reações desencadeadas nos genitores pela confirmação da perda auditiva do filho e a forma como esse diagnóstico é comunicado influenciam muito na compreensão que terão das informações recebidas, bem como nos cuidados necessários com a criança. Alguns autores orientam que é preciso que os pais se permitam um tempo de luto pela “perda” do filho idealizado, e que é frequente que pais e mães sintam necessidade de responsabilizar alguém ou algo pela deficiência de seu filho e pelos sonhos perdidos (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

Outro aspecto em relação ao diagnóstico que merece destaque é a **diferença entre as reações ao diagnóstico da surdez sob as perspectivas da cultura surda ou da cultura ouvinte**. A falta de conhecimento pelas famílias ouvintes acerca da abordagem socio-antropológica da surdez, bem como sobre outras formas de comunicação além da fala, e o distanciamento de pessoas surdas no seio da sociedade limitam o olhar da família que recebe o diagnóstico da surdez para o déficit, sendo o diagnóstico, muitas vezes, considerado catastrófico pelos genitores, despertando neles sentimentos de tristeza e depressão (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

(IT 6) (Mãe responde) *“E enquanto foi fazendo o exame, o médico me falou: “ele não responde a estímulos”, então eu já saí dali sabendo que ele era surdo. E meu marido falou: “E porque o nosso filho?” Eu falei: Porque tem que ser né! ... na consulta de retorno o médico olhava no papel, mas não olhava pra mim. Aí eu falei assim: por que o Sr. está com medo de me dizer o resultado do exame? Eu já sei*

que ele é surdo! Aí ele falou assim: é que a gente nunca sabe qual vai ser a reação. Aí eu falei: o senhor quer que eu faça o quê? que eu pegue ele e jogue ele no lixo? Se Deus quis assim a gente vai cuidar”

Conforme descrito na literatura, a descoberta da surdez é entendida por profissionais e familiares de diferentes formas. A maioria das famílias ouvintes que se deparam com um diagnóstico de deficiência auditiva não entende a surdez como diferença cultural, o que pode provocar sentimentos característicos do luto, diante da dor pela perda do filho idealizado. Entretanto, tais reações e concepções de surdez sofrem influência de fatores como o conhecimento pregresso da família, a maneira como o diagnóstico e as orientações são passadas pelos profissionais para os familiares dos surdos, a forma como foram informados sobre o diagnóstico pelos profissionais envolvidos em tal processo, suas crenças e ideias. Todos esses fatores exercem influências nas tomadas de decisões das famílias na criação dos filhos surdos (GUIMARÃES; SILVA, 2022; TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

Os profissionais da saúde participam da rede de relacionamentos das famílias desde o momento em que se instala a suspeita da surdez, durante a confirmação do diagnóstico e até mesmo ao longo do percurso assistencial e terapêutico desse indivíduo. É a partir dos conhecimentos e informações transmitidos por eles, principalmente no momento do diagnóstico, que as famílias fazem suas escolhas. Portanto é muito importante o detalhamento minucioso das informações referentes à perda auditiva, e mais ainda o *feeling* de cada profissional quanto ao que comunica e quanto comunica, já que cada pessoa tem um tempo e uma bagagem anterior que reflete no modo como algumas informações serão compreendidas. No momento da confirmação do diagnóstico aos pais, é imprescindível o papel de "escuta" do profissional que comunica o diagnóstico, ao qual cabe verificar o que os pais podem entender diante do abalo emocional e levar em consideração o aspecto sociocultural desses pais, pois, mesmo suspeitando de que os filhos sejam surdos, por vezes o abalo emocional dificulta a compreensão, podendo surgir uma discrepância entre o que o profissional tenta lhes esclarecer, sua forma de explicar e abordar os conteúdos e o que os pais compreendem ou são capazes de compreender (CORTELO; FRANÇOZO, 2014). Sendo assim, é de suma importância que os profissionais da saúde sejam capacitados para esse momento do diagnóstico, tendo diretrizes que possam guiá-los acerca das informações corretas, das diferentes possibilidades de intervenção, e do apoio necessário aos familiares na hora do diagnóstico.

Observam-se as diferenças nas falas referentes à reação familiar frente ao diagnóstico, parecendo uma experiência com menor carga negativa quando o entendimento de diferença se

sobrepõe ao entendimento da deficiência. Tanto que, para famílias surdas, o normal é que o filho seja surdo também, conforme transcrição referida pela IT 10.

(IT 2) *“Mais ou menos aos 9 meses ... meu pai desconfiou que eu era surda. Foi pegar "pá" "pá", tampas de panelas, sabe?, e colocou perto e batia, eu não ouvi nada. Era surda! Minha mãe ficou desesperada, porque tem um pouco de preconceito ... Meu pai não, meu pai ficou feliz, porque era surda, melhor que todos, deficiência física, nada. Então ele ficou feliz porque estava bem de saúde, linda, mas minha mãe não, não aceita. Ficou nervosa, chorava, ficou desesperada.”*

(IT10) *“Nasci surda, de família surda. Pai e mãe surdos. Meu pai e minha mãe perceberam, eles já entendiam”.*

Diversos autores observaram que a maneira como o diagnóstico e as orientações são passadas pelos profissionais para os familiares dos surdos influencia a tomada de decisões das famílias quanto ao entendimento e abordagem a ser adotada na habilitação/reabilitação dos filhos surdos. Esse momento, posterior ao diagnóstico, é de extrema importância, pois auxilia pais e mães na decisão sobre os recursos de comunicação a serem utilizados. É preciso que os genitores estabeleçam estratégias compensatórias através da resignificação da surdez, que possibilitem tanto um vínculo afetivo importante, quanto uma língua compartilhada. A partir de uma concepção socioantropológica, os autores sugerem que os familiares aprendam a Língua Brasileira de Sinais no intuito de não só subsidiar a aprendizagem e apoiar a construção da identidade linguística e cultural da criança, bem como possibilitar maior aproximação e vínculo com os familiares (GUIMARÃES; SILVA, 2022; HUMPHRIES *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2013; ROUSE, 2020; TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

Uma equipe de saúde bem informada acerca das diferentes concepções de surdez pode ser a primeira oportunidade de contato da família do surdo com uma abordagem socioantropológica, pautada na diferença e nas possibilidades que essa criança terá para desenvolver linguagem, independentemente das limitações que a condição de surdo a impõe para desenvolver a audição. No entanto, mesmo em um contexto que parece ser favorável a essa abordagem, a supremacia da abordagem oralista na conduta dos profissionais envolvidos e na própria família emperram o desenvolvimento de qualquer outra concepção .

(IT 9) (Avó responde) *“quando ela era bebê, nós ficamos uma semana em Bauru, para fazer os testes, tudo. Para colocar o aparelho, fazer o teste. Aí os médicos disseram que ela era surda. Depois de dois meses voltamos pra lá de novo, fazer testes para o implante. Aí nós desistimos e fez em Rio Preto mesmo. ... Ela vive com o pai (surdo) e ele não quis assinar. Ele é muito enraizado nessa cultura,*

porque a mãe dele não favoreceu todo esse... [desenvolvimento], tanto que ele nem usa aparelho. Ela não favoreceu, então ele tá muito enraizado nessa cultura. ... Além dessa cultura do J., como eu que tenho que ir, eu que faço tudo, e eu trabalho, então essa disponibilidade de ir pra Bauru, isso dificultou pra mim também.”

A expectativa das famílias ouvintes após o diagnóstico de uma criança surda é de encontrar a cura ou um tratamento que elimine a surdez, de modo a tornar aquele indivíduo tão ouvinte quanto eles (SOUZA; SANTOS; MALAVASI, 2022). Sendo assim, é esperado que a busca seja por abordagens de reabilitação do sistema auditivo, em detrimento de qualquer outra.

(IT 6) (Mãe responde) *“daí pra frente a gente começou uma luta porque é uma coisa muito desconhecida, você começa a querer abraçar tudo naquela expectativa de que tudo que te falam vai acontecer. Aí me falaram que tinha um médico, uma fonoaudióloga ... ele começou a fazer fono e aí ela sugeriu o aparelho, e a gente não conseguia um aparelho. E nada daquilo era verdadeiro né.”*

(IT 7) (Mãe responde) *“Ele é bi-implantado só que um lado ele não usa. Mesmo com o implante ativado ele não ouve. Não precisava ter implantado porque não iria resolver, e o médico implantou pra ganhar dinheiro em cima dele, e aí dos 24 eletrodos, acho que só 3 respondem.”*

(IT 8) (Mãe responde) *“Dentro do contexto da família, dentro do contexto da escola também, assim, é uma luta. Você fala assim: “não, eu estou usando a oralidade, eu quero oralidade. ... Porque as pessoas são diferentes, você pode optar por oralidade ou optar por sinais, e a gente deixou bem claro que a gente quer oralidade. Mas o que aconteceu, a quantidade de cursinhos de Libras, de sinais está assim disparado ”.*

Para analisar a implicação desse déficit sensorial na vida das pessoas e propor processos de habilitação ou reabilitação por meio de uma política pública, é preciso considerar não só os aspectos orgânico-biológicos, quais sejam, o grau e tipo de perda auditiva, mas principalmente a história dessa pessoa e o contexto sociocultural, pois o mesmo grau de perda auditiva pode trazer consequências totalmente diferentes a depender do momento em que se deu tal perda, que pode ser congênita ou adquirida, e do contexto no qual a pessoa está inserida. Conhecer as diferentes concepções de surdez e apresentar as possibilidades considerando a realidade de cada indivíduo e suas famílias é papel da equipe de saúde.

7.4.2.2 Abordagens Terapêuticas na surdez – Oralismo x Bilinguismo

Os modelos de concepção da surdez apresentados, além de influenciarem o modo como a surdez é vista pela sociedade como um todo, serviram de base para o desenvolvimento de diferentes abordagens terapêuticas de reabilitação e de educação de surdos, como o oralismo, a comunicação total e o bilinguismo, sendo esta última o elemento identitário dos surdos e a mais aceita pela comunidade surda (PAULA; PEREIRA, 2014).

A depender do modelo de concepção de surdez adotado, a intervenção na habilitação/reabilitação ou educação da criança surda se dará por meio de abordagens distintas, o que implica na tomada de decisão quanto à necessidade de intervenções, tal qual o uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou o implante coclear (IC). A decisão quanto à escolha pelo modelo e quais intervenções serão adotadas é dos pais, mas, como já mencionado anteriormente, é totalmente influenciada pelas informações e orientações que recebem durante o processo diagnóstico, assim como pelas atitudes dos profissionais envolvidos no caso e pelo acesso aos recursos disponíveis. Porém, a escassez de informações e conhecimentos acerca da surdez durante esse processo impossibilita que os pais de crianças surdas tenham uma concepção clara sobre surdez logo após o diagnóstico de seus filhos, o que impossibilita a escolha na maior parte das vezes (TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

(IT 7) (Mãe responde) “na hora do implante, o médico quis tanto ganhar dinheiro em cima dele que ninguém falou nada assim: "olha, você tem essa ou essa opção", não, é essa que você tem e pronto e acabou. E ali ele ficou insistindo, falando na minha cabeça, ele me ligava, o próprio médico me ligava, só que depois que implantou, sumiu. Você ligava para o médico, "ai, não estou nem no Brasil", era o que ele me falava, sumiu. Então quer dizer, ganhou o dinheiro no implante, acabou. Só que ele implantou errado, e eu não tive suporte.”

Além da cultura hegemônica ouvinte, no exemplo transcrito, observamos também o viés mercadológico dessa abordagem, pois, devido ao diagnóstico tardio da deficiência auditiva, a criança não teria mais critérios para a realização do implante coclear pelo SUS, e a família, desconhecendo qualquer outra possibilidade, buscou o único recurso apresentado por meio da assistência privada.

O **Oralismo** é o modelo metodológico educacional da concepção orgânico-biológica da surdez, e supõe que é possível ensinar a linguagem oral, sustentando a ideia de que o desenvolvimento cognitivo é dependente da eficácia oral. Para tanto, a estimulação pode ser unissensorial, que pressupõe um trabalho exclusivamente por meio dos resíduos auditivos

amplificados, ou multissensorial, que prevê a associação de pistas visuais à estimulação auditiva tal como a leitura labial. É tida como uma abordagem clínico-terapêutica, pois seu principal objetivo é integrar a criança surda na comunidade de ouvintes por meio da estimulação auditiva, de modo a desenvolver a língua oral, uma personalidade ouvinte e, portanto, a “normalidade”. Tal modelo afirma que a língua de sinais não constitui um verdadeiro sistema linguístico e que impede ou limita o desenvolvimento da linguagem oral (GOLDFELD, 1997; MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006).

Esse modelo resulta hegemônico porque reflete fielmente uma representação implícita que a sociedade ouvinte construiu do surdo, relacionada com a patologia. O surdo é definido por suas características negativas, é uma pessoa que não ouve e, portanto, não fala, e a educação se converte em terapêutica objetivando dar a ele aquilo que não tem: a audição e a fala.

(IT 2) *“Fiz fono por 16 anos. Oralista, me passava frases simples para interpretação, para eu conseguir falar frases, por exemplo, ‘eu vou na tua casa comer, comer, comer’, treinava a frase.”*

(IT 10) *“Fiz tratamento com a fono até os 13 anos no HB ... A fono só falava ... me ajudou porque eu consigo ler lábios.”*

No caso do indivíduo ouvinte, é por meio da função auditiva que ele se conecta com o meio exterior ainda no período gestacional. Os estímulos sonoros do ambiente que chegam até o sistema auditivo permitem ao bebê a percepção do mundo à sua volta e a atenção para a voz materna torna-se o primeiro elo afetivo entre mãe e filho. A audição coloca a criança em contato com o meio e as habilidades auditivas evoluem mediante os estímulos que lhes são apresentados, permitindo ao ouvinte adquirir a linguagem e os conceitos que fazem a mediação entre o sujeito e o objeto de conhecimento. A partir da linguagem, o sujeito tem acesso ao intercâmbio social e ao pensamento generalizante. A privação sensorial decorrente de uma deficiência auditiva implica, em maior ou menor grau, na incapacidade de percepção dos sons de fala, comprometendo a sua inteligibilidade e o processo de comunicação das pessoas com tal deficiência em um mundo majoritariamente oralista, ou seja, no qual a grande maioria das pessoas adquire a linguagem e a capacidade de se comunicar, exclusivamente pela via auditivo-oral (DESSEN; BRITO, 1997; SILVA; PEREIRA; ZANOLLI, 2012).

Existem diferentes abordagens dentro da proposta de trabalho oralista para atingir aos objetivos a que se propõe. Todas elas envolvem treinamento auditivo, com amplificação sonora adequada ao tipo e grau da perda auditiva ou com enfoque na audição residual, podendo ou não

se apoiar na leitura orofacial. Entre outras necessidades, esses métodos exigem participação ativa da família, diagnóstico precoce da surdez, bem como adaptação precoce de amplificação sonora e fonoterapia, para uma integração bem sucedida da criança surda dentro do mundo dos ouvintes, o que nem sempre é possível em todos os casos (LEVY; SIMONETTI, 1999; MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006).

No caso da criança que nasce surda, esse contato com o meio se dá exclusivamente pela via visual, devido à privação auditiva causada pela surdez. Considerando tudo o que já discutimos acerca das dificuldades quanto ao diagnóstico, e o tempo que leva para iniciar um processo de intervenção, faz-se necessário que os estímulos apresentados a essa criança, desde o nascimento, sejam significados, principalmente pela via visual. Para tanto, é preciso que as famílias sejam orientadas para tais intervenções o mais precocemente possível, desde o primeiro sinal relatado ou observado pelo profissional de saúde que acompanha o desenvolvimento do bebê, durante todo o processo diagnóstico e, principalmente, ao iniciar a **terapia fonoaudiológica**, já que o objetivo desse trabalho deve ser **encontrar os caminhos possíveis para viabilizar a comunicação** desse indivíduo, independente da concepção.

(IT 6) (Mãe responde) *“Ele iniciou a terapia com a fono antes dos dois anos, continuou fazendo fono até uns 10 anos ... o objetivo da fono era fazer ele falar, mas o aparelho não dava um bom ganho pra ele, porque a perda dele é muito grande, o que ele ouve é o grave, o agudo ele não ouve. E hoje a gente sabe que o surdo ele não tem que falar, ele tem que saber a linguagem dele. Aí ficou lá esses quase 10 anos fazendo fono e aí por fim ele cansou e eu cansei também e a gente largou”.*
(Surdo complementa) *“a fono me ajudou para aprender a falar. Me ajudou na comunicação com meus amigos que só falavam, mas não tinha Libras na fono.*

Sabemos que a língua oral não é a principal língua do surdo, no entanto, como a maioria das crianças surdas nascem em famílias de pessoas ouvintes, é a primeira e em muitos casos a única, a ser ofertada. Dessa forma, como lhe faltam estímulos adequados, a aquisição da linguagem por essas crianças surdas é sempre tardia, não porque apresentam perda cognitiva, mas principalmente devido à dificuldade de interação desses sujeitos que, diferentemente dos ouvintes, necessitam muito mais das experiências visuais (CAMPOS, 2016).

A comunicação deficitária das famílias ouvintes com os surdos está relacionada com a não aceitação da surdez e com a dificuldade de aprender a língua de sinais, já que muitos pais desconhecem ou não reconhecem a importância da Libras na comunicação com seus filhos (CAMPACHE; LIMA; FRANÇOZO, 2019).

(IT 7) *“Quando a gente fala assim pra eles que a mãe e o pai sabem Libras, eles choram, porque eles mesmos falam que a família não sabe e não quer aprender.”*

O preconceito ou até mesmo o desconhecimento por parte dos profissionais responsáveis pelo processo de habilitação/reabilitação dessa criança é que inviabiliza, na maior parte das vezes, o desenvolvimento da linguagem do surdo, uma vez que insiste em uma abordagem ineficiente por um longo período, e, quando outras abordagens são encontradas pela família ou até mesmo propostas terapeuticamente, perdeu-se a fase de maior potencialidade para a aquisição da linguagem.

(IT 7) Pesquisadora: *“Na reabilitação dele com fono, lá atrás, algum profissional abordou Libras com vocês?”*

(Mãe responde) *“Não. Eles não aceitam ... Só conheci a Libras por meio da comunidade surda, porque eu fui atrás. Porque na escola a inclusão é assim: para ele precisar do intérprete ele tem que saber Libras, mas se ele não sabe Libras ele não pode ser do intérprete. Depois quando eu comecei o curso da J. (curso de Libras com professora surda), que eu conheci o A. (intérprete da Secretaria da Pessoa com Deficiência do município), que ele falou "tem uma lei, é obrigado", eu cheguei na escola e falei: "eu sei da lei, eu quero, eu tenho direito", aí que foram colocar um intérprete para ele. Mesmo assim, para ele chegar no intérprete, ele já estava no quinto ano.*

Para Skliar (2015), as barreiras comunicativas, didáticas, linguísticas e cognitivas existentes no modelo oralista tornam ineficiente e insuficiente esse modelo, pois o mesmo apresenta primeiramente a forma correta de construção gramatical das frases, com enfoque na produtividade ou efetividade das expressões orais (fala), em detrimento dos significados que fazem referência ao mundo ou da função de uma língua. O mesmo autor (SKLIAR, 2006) afirmou que o modelo oralista fracassou pedagogicamente e contribuiu com o processo de marginalização social no qual se encontram algumas comunidades de surdos, principalmente em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Parte do pressuposto de baixas expectativas pedagógicas, pois o educador acredita que os alunos surdos já possuem um limite natural em seus processos de conhecimento, por isso ele exige o mínimo de suas capacidades, obtendo resultados que concordam com essa percepção e justificam o fracasso final pelo simples fato de as crianças surdas não conseguirem vencer o déficit, pois existe de fato um obstáculo fisiológico que os impede de reverter sua própria natureza (SKLIAR, 2006).

A cultura escolar traz impregnada em si valores agregados à palavra e às línguas faladas, contribuindo para a conformação de parâmetros de normalidade, tanto no plano da identidade

perante a espécie humana, como no da intelectualidade, o que se impõe sobre as políticas e processos de inclusão com forte impacto sobre a educação dos surdos. Na educação inclusiva, em face de um estigma social que se revela na ausência da palavra falada, o “espetáculo da superação” reside na tentativa de absorver a Libras, assim como a cultura surda a ela subjacente, como uma ferramenta para que o aluno surdo possa acessar os parâmetros organizacionais da fala, por meio da oralização forçada. No entanto, a superação do estigma da palavra entre os surdos não consiste em buscar fundamentos para práticas de superação de uma deficiência, já que não existe deficiência em alguma suposta ausência de palavras entre os surdos, mas sim buscar descrevê-la como um sistema organizacional singular, coerente com a cultura surda e com a identidade social e intelectual daqueles que detêm como língua materna (SENNA, 2019).

Para Teixeira, Silva e Lima (2015), utilizar a Língua de Sinais como principal meio de comunicação com a criança surda é aceitar que esta é sua língua natural e que suas diferenças não diminuem suas possibilidades e desempenho quando comparado ao ouvinte; é acreditar que a surdez deve ser entendida como diferença e não como deficiência. Para que a interação com a sociedade ouvinte seja possível e ocorra de forma mais natural, os surdos fazem uso de uma segunda língua – segundo suas possibilidades – a língua falada, o que traz a proposta do modelo bilíngue na educação dos surdos.

O modelo bilíngue, ou **Bilinguismo**, consiste na exposição da criança a duas línguas, utilizando a língua de sinais desde muito cedo para que esta seja adquirida como sua primeira língua, ou língua materna, possibilitando com isso o seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Propõe dar acesso para crianças surdas às mesmas possibilidades psicolinguísticas que tem a criança ouvinte, por meio das duas modalidades de linguagem: a oral e a de sinais. Essa última, a língua de sinais, não é mais um “instrumento” de apoio ao ensino pedagógico ou à oralidade, mas sim sua língua natural, que lhe assegura a instrução por meio dos sinais recebidos visualmente, possibilitando o desenvolvimento de suas capacidades linguístico-comunicativas e o aprendizado, bem como as significações sociais e culturais da comunidade linguística da qual participa. Tal proposta implica não só em uma mudança no modelo educacional do surdo, mas também em uma mudança política e social, sendo necessário considerar as peculiaridades e especificidades que esse indivíduo possui, aceitando-o na sua diferença e dando-lhe oportunidade para que se desenvolva cognitivamente e psicossocialmente por meio da língua que lhe é peculiar, a Língua de sinais, usando a modalidade de articulação visual-espacial, e não tentando desenvolver uma linguagem auditiva-oral, para a qual ele não

possui os atributos fisiológicos necessários. A Língua de Sinais dá à criança componentes linguísticos, transmitindo-lhe conceitos internos que permitirão a construção e a aquisição da linguagem de forma natural (LEVY; SIMONETTI, 1999; MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006; TEIXEIRA; SILVA; LIMA, 2015).

O Bilinguismo proporciona um aumento das capacidades metacognitivas e metalinguísticas, o que contribui para a aquisição de uma segunda língua, a língua oral, e conduzem a melhores desempenhos escolares. Portanto, o objetivo do modelo bilíngue é criar uma identidade bicultural, pois permite à criança surda desenvolver suas potencialidades dentro da cultura surda e, por meio dela, aproximar-se da cultura ouvinte, podendo participar dela ativamente (SKLIAR, 2006).

Rodrigues e Pires (2002) afirmam que os pais ouvintes que defendem a importância da aprendizagem da língua de sinais, utilizando-a para facilitar a comunicação com a criança surda, são aqueles que apresentam maior grau de aceitação da surdez.

(IT 7) (Mãe responde) “*por mais que ele tenha o implante, depois que conheci os surdos, eu sempre quis fazer esse negócio da adaptação na língua de sinais, a gente quer inserir ele nos dois mundos*”.

De acordo com Monteiro (2006), as escolas de surdos que adotaram o Bilinguismo como metodologia de ensino após a lei nº 10.436/2002, que reconhece a Língua Brasileira de Sinais como meio legal de comunicação e expressão, puderam oferecer aos seus alunos melhores condições de acesso ao conhecimento do que as escolas inclusivas. Segundo o autor, para dar conta da necessidade linguística do surdo, o modelo de bilinguismo deve respeitar a língua de sinais como língua materna do surdo e colocar o ensino da língua oral como uma segunda língua, podendo o surdo optar pelo uso da modalidade oral ou apenas da modalidade escrita dessa língua.

Apesar da concepção oralista na qual foi criada, educada e reabilitada, a mãe da criança IT 9, surda, reconhece a importância da língua de sinais para o desenvolvimento da filha surda implantada. De modo que defende que a Libras seja inserida no contexto escolar, mesmo priorizando a fala por meio da reabilitação auditiva.

(IT 9) (Mãe (surda oralizada) responde) “*Eu quero que ela ouve e fala, igual eu. Na escola precisam falar, pra ela aprender. É uma escola particular, tinha intérprete, mas agora está sem. Precisa.*”

Inúmeros fatores devem ser considerados na abordagem da habilitação/reabilitação da deficiência auditiva a fim de garantir uma efetiva inserção social do sujeito surdo, o que se estabelece basicamente pelas suas possibilidades comunicativas e vai depender de vários fatores relacionados à surdez. Por exemplo, nos casos de surdez pré-lingual, para além das tecnologias auditivas disponibilizadas pelos serviços de saúde para correção do déficit auditivo, o processo deve levar em conta os aspectos socioculturais do indivíduo, tais como o contexto social em que está inserido, se ele é filho de pais surdos ou ouvintes (língua materna oral ou gestual), entre outras subjetividades. A escolha dos caminhos a serem percorridos com os surdos diz respeito à família, mas necessita também da atuação competente de profissionais habilitados, de modo a possibilitar uma escolha consciente entre as diferentes abordagens utilizadas no trabalho de habilitação/reabilitação e o desenvolvimento de habilidades linguísticas que permitirão essa inserção social (DESSEN; BRITO, 1997; MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006).

(IT 2) “Também precisa de fono, porque o surdo não tem dinheiro para pagar profissional para aprender a falar. Por exemplo, 50% oralista e 50% Libras, para ter possibilidades, porque tudo de um jeito só não é possível. Precisa 50% oralista e 50% Libras, saber os dois, sempre metade, para equilibrar.”

Em um centro de reabilitação ligado a uma universidade no município de Campinas, que atende a pessoas surdas e seus familiares em todos os ciclos de vida, a abordagem da surdez é bilíngue e o objetivo principal é o desenvolvimento da comunicação da melhor forma possível para cada indivíduo em sua realidade. É realizado por meio de equipe interdisciplinar composta de pedagogos, fonoaudiólogos, psicólogos, linguistas, assistentes sociais e professores surdos fluentes em Libras, essencial para o acompanhamento e desempenho das crianças, seus familiares, bem como dos adultos atendidos. A partir da reabilitação, o serviço possibilita aos pais e familiares encontrar novo enfoque para a surdez, pautado em uma visão sociológica, considerando a surdez como uma diferença a partir de uma língua e uma cultura próprias. Os pais são inseridos em grupos de intervenção e orientação que disponibilizam informações e recursos para o enfrentamento da situação, possibilitando ainda o compartilhar de vivências com outras famílias que convivem com a surdez. Os programas de reabilitação visam atender as necessidades de cada família, oferecendo suporte para aquisição da língua oral, adaptação das próteses auditivas e exposição à língua de sinais (BITTENCOURT; MENDONÇA; SILVA, 2010).

7.4.2.3 Tecnologias Assistivas em Audiologia e as diferentes concepções de surdez

Conforme resultados já apresentados anteriormente neste trabalho, as primeiras políticas públicas com enfoque no cuidado às pessoas com deficiência auditiva no SUS datam do início da década de 1990, e versam sobre a concessão de Próteses Auditivas e Implante Coclear. Desde então, outras políticas públicas foram sendo implementadas para regulamentação na concessão desses insumos, bem como para a ampliação da assistência envolvendo ações de prevenção de agravos e promoção da saúde auditiva, além do diagnóstico e reabilitação do aparelho auditivo. Atualmente a política vigente oferta ainda as mesmas ações com enfoque orgânico-biológico, nos diferentes níveis de atenção, de acordo com o que também já foi apresentado anteriormente sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Na região estudada, não é diferente. Portanto, nos itinerários terapêuticos percorridos pelos surdos participantes desse estudo, foram relatadas algumas experiências com tecnologias auditivas, analisadas a partir do olhar para as diferentes concepções abordadas em relação à surdez e cujos núcleos de sentido serão destacados mais à frente, na parte intitulada “Atenção à saúde de pessoas surdas”. Saliento que não foi objeto deste trabalho a investigação sobre as especificidades de cada caso quanto aos resultados do processo de reabilitação vivenciado.

Em pessoas que nascem e crescem ouvintes e perdem a capacidade de ouvir em estágios mais avançados do desenvolvimento, ou minimamente após o período de aquisição da linguagem, a via de entrada das informações do mundo deverá continuar sendo a via auditiva, a partir do **uso de tecnologias auditivas como o aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou o implante coclear (IC)**. Nesses casos, não há dúvidas dos benefícios da tecnologia auditiva na reabilitação das pessoas com surdez e da importância das políticas públicas que dão acesso a essa tecnologia pelo SUS.

De acordo com Buarque et.al (2013), a utilização de tecnologias auditivas, tais quais o AASI ou o IC, em pacientes com perda auditiva pós-lingual, busca a restauração da percepção auditiva e da comunicação oral, sendo o IC o método atual mais adequado para adultos com surdez pós-lingual em grau severo-profundo. Devido já terem uma experiência auditiva prévia, os resultados auditivos obtidos por esses indivíduos têm um bom prognóstico na maior parte dos casos.

Nos dois exemplos transcritos a seguir, a surdez se instalou após o período de aquisição da linguagem oral e da fala, e fica claro nos relatos a importância do serviço de referência em reabilitação auditiva de São José do Rio Preto, o Hospital de Base (HB) para o cuidado e qualidade de vida dessas pessoas.

(IT 4) *“Meu aparelho eu ganhei no HB , pelo SUS, faz mais de 20 anos. O salário que eu ganho não dá para comprar. Já precisei substituir umas três vezes, tudo pelo SUS. Pra mim é essencial, só tenho a agradecer, porque se eu não usasse aparelho seria bem complexo né, ia ser mais difícil minha comunicação, pois não enxergo.”*

(IT 13) *“Passei aqui no centro de especialidades, fiz a audiometria e me encaminharam para o HB. ... Quando eu comecei no HB em 2004 já pus o aparelho, naquela época a fono já começou a falar do implante coclear. Depois de 6 meses o Dr. M. me colocou num estudo para fazer o implante coclear e eu passei no estudo deles. Aí eu falei que não ia fazer, porque nunca tinha visto ninguém fazer uma cirurgia dessa, colocar dois aparelhos dentro da minha cabeça. Aí a fono falava pra mim que eu precisava fazer senão ia ficar surdo. Depois fui perdendo mais a audição até que cheguei com o aparelho no último, não dava mais audição, aí me mandaram para fazer o implante em 2006, no HC de Ribeirão Preto [...] e em 2018 fiz do outro lado, porque até então o SUS não pagava dois implantes, só um.”*

Nos casos em que as perdas auditivas ocorrem antes do período de desenvolvimento da linguagem oral e da fala, além das individualidades de cada caso e do contexto sociocultural e familiar, para propor um serviço pautado no modelo oralista de reabilitação da surdez, com vistas à habilitação do sistema auditivo, é preciso considerar não só a capacidade do sistema de saúde em identificar esse caso precocemente, que determina o fator tempo de privação auditiva, conforme já abordado anteriormente, quando discutimos a importância do diagnóstico, mas também é preciso considerar as características de cada tipo e grau de perda auditiva: a) a etiologia e época da instalação da surdez; b) a tecnologia de substituição ou correção do sistema auditivo à qual o indivíduo terá acesso; c) a expectativa e motivação dos pais, paciente e terapeutas quanto ao modo de comunicação ou tipo de reabilitação; d) os fatores relacionados ao contexto os quais favorecerão ou não os estímulos adequados aos desenvolvimento das habilidades auditivas e de linguagem da criança, por exemplo; e e) o engajamento da família na reabilitação (SCARANELLO, 2005).

Conforme vimos no capítulo sobre as identidades dos participantes desse estudo, quase todos tiveram acesso ao uso de AASI na infância, porém nem todos se adaptaram, de modo que não utilizam por não ser um recurso útil à sua realidade atual, e outros até utilizam, porém apenas como recurso de apoio, sem grandes benefícios para a oralidade.

Em estudo acerca do perfil linguístico e habilidades auditivas de usuários de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), Penna *et al.* (2015) não observaram resposta para as habilidades de detecção, discriminação, percepção da extensão, reconhecimento e compreensão auditiva no grupo de crianças com perda auditiva de grau profundo bilateral; por isso que poucas crianças deste grupo utilizavam a fala para se comunicar, e aquelas que eram oralizadas apresentaram atraso importante no desenvolvimento lexical e fonológico. Isso se deve ao baixo ganho auditivo provocado pela limitação da área dinâmica da audição, devido à audição residual encontrada nas crianças com deficiência auditiva de grau profundo bilateral ser pequena, justificando a grande dificuldade na percepção dos sons ambientais e de fala para estas crianças.

Para uma abordagem de habilitação/reabilitação de perdas auditivas pré-linguais de grau profundo bilateral seguindo o modelo oralista, é indicado o uso do implante coclear antes dos 3 anos de idade, uma vez que esse dispositivo fornece acesso a informações de fala, em especial nas frequências altas, o que permite, a partir do treinamento auditivo adequado, um melhor desenvolvimento da linguagem oral (SCARANELLO, 2005). Em crianças implantadas dentro dos critérios de elegibilidade, observa-se melhor percepção de fala, aumento do número de vogais e consoantes produzidas e melhor inteligibilidade de fala do que aquelas em uso de AASI (PENNA *et al.*, 2015).

No caso da respondente IT11, foi utilizada a abordagem oralista de reabilitação por meio do implante coclear. Percebe-se pelos relatos que os critérios de elegibilidade para o procedimento foram atendidos, e hoje ela faz uso exclusivo da via auditiva oral na sua comunicação.

(IT 11) (Mãe responde) “*Sete meses depois do diagnóstico (no convênio) consegui o encaminhamento do SUS pra ela ir pra Bauru. Mas assim, depois foi muito rápido. Dentro de uma semana, mandaram uma carta, eu já fiquei 1 semana com ela em Bauru. Aí lá tinha regras, era até dois anos, e ela já tava na beiradinha dos dois anos. Então eu tive que pagar uma ressonância de R\$ 650,00 a vista lá, fez ressonância e tomografia, e voltei pra casa. Quando foi em janeiro eu fui, já pra fazer o pré cirúrgico. Dia 17 de fevereiro de 2011 ela fez a primeira cirurgia de implante, ela estava com 2 anos. Dia 04 de abril de 2011 ela escutou pela primeira vez do lado direito, e de lá pra cá, aí ela faz os acompanhamentos lá. E lá é SUS. Aquilo é o paraíso... Mas só fazia de um lado, mesmo de origem genética*”.

Ainda que o diagnóstico e a intervenção corretiva do déficit auditivo ocorram precocemente, independentemente do grau da perda auditiva, apenas o uso do dispositivo eletrônico, na maioria das vezes, não é suficiente para minimizar os prejuízos nas habilidades auditivas e de linguagem, sendo o trabalho na fonoterapia de fundamental importância neste

processo, além do engajamento da família para a realização de atividades orientadas fora do ambiente terapêutico. De acordo com a literatura, o processo terapêutico deve ser iniciado o mais precocemente possível e, de forma contínua, com envolvimento familiar da criança. (PENNA *et al.*, 2015).

(IT 11) *“Fez fono particular. Porque quando colocaram para fazer lá no HB, era uma salinha com muito barulho, aí lá em Bauru eles mandaram tirar. E aí a mulher queria passar batom pra ficar destacando pra chamar a atenção dela. Aí eles falaram que não, que não podia, lá em Bauru. Aí tive que pagar a fono. Mas ela fez fono até 2018. ... Ela já fazia antes, porque uma das regras pra poder fazer a cirurgia, ela tinha que estar fazendo a fono. Ela chegou a colocar o aparelho nesse intervalo, de outubro até fevereiro, foi muito pouquinho, e aí ela já tava fazendo a fono. Porque, quando eu descobri, aí já teve que ir pra fono. Ela começou lá no HB, mas nós só fomos em 2 atendimentos. O resto foi tudo particular, até 2018. Nem o convênio cobria. Era fono especializada em implante, então não podia ser qualquer uma. ... Eles deram 1 ano para ela falar a primeira palavra, ela falou em 1 mês.”*

(Respondente): *“Eu lembro que minha mãe falou que uma vez ela sempre levava eu no mercado e mostrava as coisas pra mim e eu falava.”*

(Mãe complementa): *“A fono falou pra mim que uma ida ao mercado ou à feira valia mais que uma sessão de fono, e na época eu pagava oitenta reais por sessão da fono. Eu falava: Vou dar um jeito e vou pro mercado. Aí eu ia pro supermercado no domingo de tarde com ela andar, só pra andar, comprar uma casquinha de sorvete e mostrar as coisas. Aí eu ficava: "chuchu, as cores". Mas a primeira palavra foi 'boi'.”*

Nota-se neste relato, além do importante papel de um profissional especializado na reabilitação auditiva, o quanto a participação da família é imprescindível para o bom desenvolvimento das habilidades auditivas e de linguagem, não apenas de crianças com deficiências auditivas, mas de todas as crianças durante o desenvolvimento infantil.

Para além do sucesso observado na abordagem oralista das duas últimas transcrições sobre o caso IT 11, mais uma vez, o destaque do relato transcrito se dá pelo **acesso à tecnologia de ponta em reabilitação do sistema auditivo pelo SUS**, em tempo adequado para aquisição da linguagem oral.

Por outro lado, entre os entrevistados, surgiram alguns relatos de busca pelo acesso às tecnologias auditivas por outras vias que não o SUS. Os motivos vão desde a condição financeira favorável da família, passando pela falta de acesso ao serviço de reabilitação auditiva, ou ainda por apresentarem quadros não eletivos aos critérios de elegibilidade do SUS para os respectivos recursos tecnológicos pleiteados, mas cujo entendimento da família, pautado na concepção oralista, apontava para essa necessidade.

(IT 2) *“Quando eu era pequena sempre comprava, porque minha família era rica. Agora, há alguns anos, meus pais faleceram, então ficou difícil para mim. Então eu pedi, porque meu aparelho foi roubado, então nós conseguimos, grátis foi minha primeira vez no HB”.*

(IT 6) (Mãe responde) *“O aparelho não era muito viável porque aqui eu não tinha condições de comprar, e pra ganhar também na época eu não consegui. E minha tia morava em Porto Velho e era muito amiga da prefeita lá e da governadora. Aí a governadora em época de eleição conseguiu o aparelho lá. Aí eu e minha mãe fizemos a loucura de sair daqui com duas crianças, uma com dois anos e outra com 1 ano e pouco, pra ir buscar o 1º aparelho auditivo dele em Porto Velho. A gente viajou 3 dias num ônibus ... Era SUS, mas eu ganhei de um político.”*

“Ele usou até uns 7 ou 8 anos, por fim o aparelho deu defeito e aí não serviu mais. Aí logo ele conseguiu outro, também pelo HB. Foi esse um que era mais molinho e ele usou por um período um pouco maior. Depois veio esse rígido e ele não conseguiu adaptar a parte de dentro. Aí ele já era maior também e eles também já começam a saber que aquilo não vai resolver pra eles”.

(IT 7) (Mãe responde) *“a cirurgia de implante dele foi com quase 5 anos, pelo particular. ... O convênio cobriu a cirurgia, mas o implante, a ativação, o mapeamento e a fonoterapia eu paguei tudo.”*

(IT 8) (Mãe responde) *“o aparelho dela é de Bauru, sempre foi em Bauru. Ela começou no particular porque tinha pela empresa que eu trabalhava, mas aí depois fizemos cadastro em Bauru, e aí foi que nós resolvemos pegar o Dr. O. em Bauru.*

(Respondente): *“Eu comecei com 15 anos a acompanhar em Bauru. Antes o convênio cobriu até os 15 anos, e desde os 15, é tudo SUS, faz 17 anos.”*

(IT 11) (Mãe responde) *”ela fez a primeira cirurgia de implante pelo SUS, ela estava com 2 anos eles me explicaram que ao invés de colocar a minha filha pra ouvir dos dois lados, eles tinham que escolher um lado, porque tinha outras crianças também. Na época que ela fez lá, o custo foi 120 mil pro SUS, e aí você entende né. Só depois que os convênios foram obrigados a cobrir. O segundo implante ela fez aqui, aí foi com o Dr. W., pelo convênio. 100 mil a UNIMED cobriu. ela já estava com 4 anos, foi em 2013.”*

Grande parte das pessoas com deficiências e suas famílias estão sujeitas a diferentes graus de vulnerabilidade econômica decorrente dos custos incorridos como resultado da deficiência, que podem ser diretos (custos adicionais) ou indiretos (custos de oportunidade). Entre os custos de oportunidade temos, por exemplo, a renda que uma pessoa poderia ter obtido se não tivesse uma deficiência ou também pode estar relacionado ao cuidador, que muitas vezes precisa deixar oportunidades de obtenção de renda para cuidados adicionais ao membro da família com deficiência. Sobre os custos diretos decorrentes da deficiência que essas pessoas e suas famílias experimentam, podemos citar as despesas adicionais que se impõem a um indivíduo ou família

como resultado da deficiência, no caso a deficiência auditiva, para aquisição ou manutenção de tecnologias ou serviços para comunicação. Apesar de serem considerados artigos de luxo pelo senso comum, muitas vezes o acesso à tecnologia de comunicação é essencial para o aprendizado, a segurança e a participação social dessas pessoas. Mesmo usuários que dependem de cuidados de saúde públicos relataram esperar longos períodos para obtenção ou conclusão da manutenção de tecnologias auditivas, tendo nesse período que viver sem o aparelho, comprometendo sua saúde e a capacidade de participar de atividades laborais e comunitárias. Em alguns casos, esses custos ficam mascarados, já que muitas vezes os membros da família atuam como intérpretes ou como auxiliares, na ausência de suporte profissional acessível, como, por exemplo, pessoas surdocegas e surdas que necessitam de um intérprete de língua de sinais tátil ou língua de sinais para consultas de saúde (HANASS-HANCOCK *et al.*, 2017).

De acordo com estudos realizados em diferentes países, as pessoas com deficiência geralmente apresentam maiores **gastos diretos com saúde** e, conseqüentemente, maior comprometimento da renda familiar em comparação com seus pares sem deficiência, o que pode prejudicar sua saúde e qualidade de vida, uma vez que gastos diretos com saúde podem forçar as famílias a cortar gastos relacionados a outras necessidades mínimas, desencadear vendas de ativos produtivos ou até mesmo dívidas. Crianças com dificuldades de audição e comunicação membros de domicílios mais pobres representam um fardo maior para suas famílias, já que nesses casos os gastos diretos com saúde são incompatíveis com a renda familiar per capita (MITRA; FINDLEY; SAMBAMOORTHI, 2009; NGUYEN, *et al.*, 2021; PHAM *et al.*, 2013).

Ainda sobre os gastos diretos com a deficiência auditiva, observa-se, nos relatos das entrevistas, alguns aspectos relacionados à manutenção de equipamentos de tecnologia auditiva, à substituição desses ou de seus componentes, que levantam algumas questões sobre a estrutura da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e sobre a sustentabilidade das escolhas ofertadas aos usuários.

(IT 2) “vou sempre no HB por causa do aparelho, mas eu estou preocupada por causa da pilha, muito cara! Vou no HB mas não tem a pilha de graça. Como? Imagina o surdo que não tem dinheiro? Eu estava pensando nos surdos pobres que usam aparelho, como vão comprar a pilha? Coitados... Não consegue comprar pilha. Deixa guardado o aparelho... Eu compro, porque eu trabalho... Dura 1 mês só, mas tem pilha menor que acaba em 1 semana.”

(IT 8) *“O meu é 1 ano o acompanhamento do aparelho, peguei lá em Bauru de graça, a cada 1 ano eu tenho que ir em Bauru, peguei novo, agora só 5 anos.*”

Nos dois relatos anteriores, os respondentes fazem uso do AASI, que geralmente funciona com baterias descartáveis. De acordo com os fabricantes, as baterias têm duração média de 7 a 20 dias, a depender do tamanho da bateria, da tecnologia do aparelho e tempo de uso. Salienta-se que o SUS não fornece as pilhas para o funcionamento do AASI, sendo estas uma responsabilidade do usuário, o que pode ser um dos fatores possivelmente atribuídos para a redução do tempo de uso diário, especialmente entre usuários de baixa renda (FONSECA; DUTRA; FERREIRA, 2020).

No que se refere à tecnologia do implante coclear, as baterias são recarregáveis, portanto não envolvem o custo com pilhas. Entretanto essas baterias apresentam um tempo de vida útil, e quando há a necessidade de troca, o valor delas se torna impraticável para a maioria das famílias com uma renda média ou baixa. De acordo com os relatos apresentados a seguir, há serviços de referência em saúde auditiva do SUS que cobrem todas as peças de manutenção, incluindo as baterias, no entanto, houve um respondente que não recebeu a mesma assistência em outro serviço também do SUS, encontrando na judicialização o caminho para obtenção do recurso almejado.

(IT 7) (Mãe responde) *“eu fui pelo particular porque é o que eu estou te falando, ninguém falou. Depois de 1 ano que eu conheci a B. e fiquei sabendo que tinha Bauru, poderia ter ido para Bauru porque lá tem suporte, lá tem troca de aparelho, igual, quebrou as baterias, eu tinha que pagar R\$2.500,00 cada bateria, para não deixar ele sem ouvir o que eu fiz?, deixei de pagar várias contas para comprar. E aí nessa bateria que eu comprei, dois mil e quinhentos, cada sessão da fono era cem reais, então eu tive que parar com 25 sessões de fono. Foi onde eu parei com a fono e tive que me virar. A B. tem, né, todo o suporte em Bauru. O mapeamento é lá, troca de bateria é lá, troca de qualquer peça que quebrar é lá, e no caso dele não. Agora, acho que esse ano, que o convênio começou a cobrir trocas. Então tipo, quebrou a bateria, eu vou no médico, peço um papel, aí manda para o convênio, até o convênio autorizar, mas o convênio troca. Mas antes disso, eu tive que pagar muita coisa.”*

(IT 11) (Mãe responde) *“É assim, no começo é retorno em um mês, dois meses, de três em três, de quatro, aí vai seis, aí depois um ano, depois a cada dois anos, ou se alguma peça danificar você entra em contato eles agendam um atendimento pra ver o que está acontecendo e só. Mas essa questão do mapeamento, de passar naquela roda tudo, é só a cada dois anos agora. Está com 2 semanas que ela está com um novo aparelho. Nós fomos em Bauru em maio, ela fez todo o mapeamento em maio, trocou tudo quanto é tipo de peça que estava danificada.”*

(Respondente): *“Nós vai a cada dois anos lá no Bauru.”*

(Pesquisadora): “*Até o que fez aqui com cobertura do convênio acompanha lá?*”

(Mãe responde): “*Tudo lá, mapeamento, tudo.*”

(IT 13) “*Eu só tive que trocar o aparelho porque quebrou, e não teve mais como arrumar. Aí eu entrei com o pedido para trocar pelo GADA (judicial) e meu médico também entrou pelo Ministério Público, porque não era só eu, eram mais oito pessoas que estavam sem. Aí nós ficamos um ano sem escutar nada,... Ainda eu pegava a bateria descartável, quando eu ganhei esse implante aqui (o segundo) eu entrei com o juiz pra pegar as recarregáveis, porque o governo não te dá. Só que ele só te dá duas baterias, e essas duas baterias é de um a dois anos a garantia, segundo a Politec (empresa fabricante do equipamento) respondeu pro juiz, aí o juiz então me dá uma vez por ano a bateria recarregável. Quando eu estava só com um aparelho recebia duas, como coloquei outro aparelho, agora recebo quatro baterias recarregáveis. Essas baterias recarregáveis têm um valor de aproximadamente sete a oito mil, pego uma vez por ano.*”

É previsto no instrutivo de reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência a manutenção e reposição do aparelho de amplificação sonora individual em algumas situações específicas. O insumo bateria está listado na relação de materiais de consumo e, de acordo com o documento do Ministério da Saúde, sugere-se que os gestores estaduais e municipais estabeleçam mecanismos de aquisição desses materiais de forma a qualificar as atividades dos referidos serviços; entretanto não fica claro se cabe ao serviço de referência a dispensação do recurso ao usuário de forma contínua. Sobre o implante coclear não é mencionada especificidades acerca dessa manutenção (BRASIL, 2020).

De acordo com resultados obtidos por um estudo acerca da avaliação de serviços de saúde auditiva, o item **acesso** apresenta o pior resultado entre os domínios estudados (ARMIGLIATO *et al.*, 2010). Entretanto, há que se considerar a época do nascimento e diagnóstico da deficiência auditiva do usuário IT 6, que coincide com início das políticas públicas para concessão de AASI pelo SUS, de modo que ainda não estavam totalmente implementadas.

A Agência Nacional de Saúde (ANS) aceitou o implante coclear como procedimento cirúrgico obrigatório em seu rol de procedimentos a serem realizados por planos de saúde no ano de 2010. Em 2012 aprovou novos critérios de indicação do IC para a população adulta e infantil; e, em 2016, divulgou Parecer Técnico sobre a cobertura que os planos de saúde devem dar para a manutenção do implante coclear após a cirurgia.

Um caso em especial, cujo acesso à tecnologia auditiva foi realizado por meio de recurso privado, chamou a atenção pela motivação que levou a família a buscar esse caminho. A respondente IT 9 é filha de pais surdos, conforme já mencionado anteriormente, sendo o pai usuário da língua de sinais e pertencente à cultura surda e a mãe surda oralizada, que aprendeu

Libras aos 16 anos, após iniciar contato com a comunidade surda. Percebe-se na relação familiar uma forte influência da avó materna de IT 9, na busca pela oralização para a neta, assim como foi com a filha.

(IT 9) (Avó responde) *“O implante foi aos 2 anos, em 2014. Antes, usou o AASI, colocou com 2 meses. Aí, depois, com 2 anos, ela fez o implante. Ela fez aqui, na UNIMED com o Dr. W., aí foi uma caminhada, porque o J. (pai surdo) não queria assinar o termo de responsabilidade de Bauru. Ia fazer em Bauru, mas o pai não aceitava, e lá precisava de um termo de responsabilidade e devido à cultura surda ele não queria assinar, aí eu mexi uns pauzinhos e fiz por aqui.”*

O implante coclear é uma alternativa terapêutica bastante questionada pela comunidade surda. Para eles, é uma tentativa de normalizar o surdo, torná-lo ouvinte mediante estratégias disciplinares e biopolíticas, que criam sujeitos surdos sem identidade, já que, para eles, surdos implantados não são nem surdos nem ouvintes. Acreditam ser uma prática que vai contra a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, pois desprivilegia a Libras e a cultura surda, colocando em risco a identidade dessas pessoas e causando problemas também de ordem cultural/social (BATTI; SOARES, 2022; PONTIN; THOMA, 2016).

No itinerário dos participantes IT 7, IT 8 e IT 9 aparecem algumas situações vivenciadas por eles, as quais demonstram esse posicionamento da comunidade surda em relação ao implante coclear.

(IT 7) (Mãe Responde) *“Antes de eu conhecer os surdos a gente já tinha um certo preconceito, porque quando eu saía com ele, ia no shopping, que a gente via os surdos no grupinho deles, eles olhavam pra ele, apontavam, eu via que alguns xingavam, porque eles não aceitam. Só que assim, hoje, depois que eu conheci a J. (professora surda), eu sei que a J. também não aceita, hoje um pouco mais, mas no começo ela também não aceitava implante, eu sei que eles não aceitam,... Então assim, hoje, depois que eu aprendi Libras com eles, então hoje eu tenho que ficar explicando, e hoje eles aceitam. Mas tem muitos que ainda não aceitam.” ... “Acho que hoje está normal, é um ou outro (surdo) que ainda faz uma cara assim (reprovação), mas eu acho que, querendo ou não, eles vão ter que acostumar, porque não é só ele, hoje tem muitas crianças sendo implantadas. ... No começo alguns brigou comigo: “aí, a culpa é da mãe, porque ele não pode escolher”.*

(IT 8) (Mãe Responde) *“se tem diferença, agora não tem, porque já acostumou, mas no início, eles não gostavam que ela usava o aparelho. Quando a C. foi fazer o IC, foi horrível, todos não queriam né, o surdo não queria. O J. não queria, ele tinha que assinar um documento em Bauru ...”*

(Respondente): *“... para os surdos quando falei do aparelho, "vamos por, é bom", eles: "ah, eu não gosto". Eles não gostam de implante coclear, são muito preconceituosos. Começaram depois da minha filha a falar mal de mim, eu sofri*

muito. Meu marido falava: "deixa, cirurgia pra quê? ela não sabe nada, papapa". Eu fiquei triste. Ai depois ela fez a cirurgia, mas até hoje os surdos não mudam."

(IT 9) (Mãe responde) *"O pai (surdo) dela não gosta, mas ele quer deixar vida pra frente. Ele quer vida pra frente. Nós já estamos velhos, ela tem todo o caminho da vida."*

(Avó complementa): *"Ele quer que ela se desenvolve. É assim, o J. (pai surdo), não teve as mesmas oportunidades que a M. (mãe surda usuária de AASI e LOF). Então quando ele olha pra M., ele vê muitas coisas boas, de crescimento, de desenvolvimento, por exemplo, agora ela está no serviço, e aí ele fica super encantado, então ele começa a ver um outro mundo, e ele quer a mesma coisa pra ela."*

(Mãe retoma): *"O pai dela se espelha em mim. Eu mostro pra ele meu diploma da faculdade: "olha, eu formei, na escola, na faculdade". Ele fica olhando ... ele quer pra ela igual eu, vai pra frente a vida. Foi difícil, muito difícil pra ele entender, ele é difícil. Mas agora ele está vendo tudo que eu estou fazendo."*

Dentre os surdos participantes desse estudo que se identificam com a comunidade surda, quando perguntados o que pensam a respeito do IC, não foram observados posicionamentos totalmente contrários ao IC no âmbito geral, mas em uma das respostas a respondente deixa claro que não faria de forma alguma. Por outro lado, houve um surdo que demonstrou o desejo de realizar a cirurgia, talvez sem ter a dimensão real do resultado que teria.

(IT 06) *"eu gostaria de fazer a cirurgia. No passado eu já fui no médico, eu queria muito fazer o implante. Mas o médico falou calma, espera, porque 1º, se eu usasse o aparelho externo poderia ajudar, mas eu não queria, então ele disse pra minha mãe que não adianta tentar porque é profundo (a perda). Teria que fazer terapia com a fono ... Eu ainda quero sentir a experiência de ouvir, talvez por meio da cirurgia."*

(IT 10) *"Para mim eu não quero de jeito nenhum".*

(IT 12) *"Conheço, mas não sei como funciona, não conheço a fundo. Acho que se a pessoa consegue ouvir, é bom."*

Apesar do posicionamento neutro dos surdos participantes deste estudo, a literatura traz questionamentos muito importantes sobre o tema do **implante coclear na perspectiva da comunidade surda**, que precisam ser levados em conta na avaliação de cada caso.

Pontin e Thoma (2016) afirmam que os pais de crianças surdas desconhecem os termos médicos e são seduzidos por promessas de que somente o IC pode permitir ao indivíduo estar no meio social, ir mais longe. São direcionados pelas políticas públicas que privilegiam condutas clínico terapêuticas de normalização do surdo, uma vez que a área da saúde, representada nas políticas pelo Ministério da Saúde, desconhece o lado cultural dos surdos.

A partir de uma revisão bibliográfica dos estudos culturais e identitários surdos, Batti e Soares (2022) problematizam a opção do IC como resultado da falta de informação mesclada ao preconceito e desconhecimento de alternativas, o que tem gerado surdos implantados com problemas físicos, psicológicos e culturalmente deficientes. As autoras exemplificam casos em que a cirurgia de IC, realizada na fase adulta em surdos pré-linguais, culminou em limitações físicas e desdobramentos emocionais e psicossociais, além de perda da identidade cultural.

Algumas limitações adquiridas após a cirurgia consistem em sempre avisar o radiologista a respeito do implante ao fazer um exame, pois o implante “pode ser atraído violentamente pelo aparelho de ressonância magnética, podendo levar a complicações graves”; em desligar o aparelho no pouso ou decolagem de aeronaves, já que “pode interferir nos aparelhos de controle da aeronave”; em trazer sempre consigo o comprovante de implantação para apresentar em qualquer lugar que tenha um sistema de detector de metais, uma vez que “sempre irão disparar” quando um implantado tiver que passar por eles; em não se manter perto de aparelhos como monitor de computador, televisores ou micro-ondas, já que esses equipamentos alteram “a qualidade sonora ou interferem na transmissão de dados entre as unidades interna e externa”, entre outros que acabam por muitas vezes limitar o dia-a-dia.

Com relação aos riscos cirúrgicos, há, na literatura, relatos de cerca de uma em trinta crianças implantadas desenvolvendo complicações, tais como dores, infecções, hemorragias ou cicatrização lenta da ferida, bem como danos no nervo facial no decurso da cirurgia. Algumas reações adversas descritas em indivíduos implantados envolvem complicações cirúrgicas, como necrose, paralisia facial temporária, meningite, infecção da sutura, vertigem prolongada e severa. De acordo com alguns autores, embora a taxa de complicações esteja a diminuir com a melhoria dos aparelhos e da técnica cirúrgica, estas continuam a existir. Além dessas alterações, há também evidências clínicas de que IC é capaz de interferir na função vestibular. O tipo de alteração funcional é balizado por fatores anatômicos, pela predisposição individual ao padrão de estímulo produzido pelo IC e ainda pela capacidade plástica do sistema neural de cada indivíduo (BATTI; SOARES, 2022).

Essa questão do risco e de algumas das limitações físicas apareceu no discurso do implantado IT 13.

(IT 13) *“No começo foi difícil o implante, porque não tinha ninguém em Rio Preto, e todos me paravam para perguntar o que era isso. ... Quando você vai fazer o implante, você não sabe se vai dar certo ou não, pode ser que não dê. Aconteceu isso com duas pessoas que eu conheço. Para você passar nos lugares você tem que ter a carteirinha, banco tudo. Então tem coisas que é difícil, entendeu? Não pode*

passar pelo detector de metais, não pode bisturi elétrico, não pode fazer ressonância”.

Outro questionamento da comunidade surda em relação ao IC é no que se refere à privação linguística ocasionada pelo distanciamento da Língua de Sinais, uma vez que, conforme já mencionado neste trabalho, muitas crianças recebem implantes tardiamente e passam grande parte do período crítico de aquisição de uma língua sem *input* linguístico.

Apesar da Libras ser reconhecida como língua oficial dos surdos no Brasil, os protocolos de reabilitação auditiva e a maior parte dos profissionais de saúde não a reconhecem como direito e orientam aos familiares a não permitirem que as crianças tenham acesso à língua de sinais sob o risco de não desenvolverem a língua oral. Tal orientação não se sustenta uma vez que o *input* linguístico de qualquer criança pode se dar tanto pela língua oral quanto pela língua de sinais, e há estudos que comprovam que o conhecimento da língua de sinais não afeta negativamente a evolução das habilidades auditivas e de linguagem (MELO *et al.*, 2012). De acordo com a literatura, a privação linguística do início da vida da criança é o fator determinante do nível de (in)sucesso obtido na reabilitação, não é a língua oral ou visual que determinará se esse indivíduo desenvolverá ou não habilidades acadêmicas, haja vista a quantidade de surdos nas faculdades, cursos de especialização, mestrado e doutorado, usando a língua de sinais e a língua escrita (BATTI; SOARES, 2022; NASCIMENTO; LIMA, 2015; PONTIN; THOMA, 2016).

Por constituir um sistema linguístico complexo, reconhecida como língua natural e, portanto, capaz de ser adquirida de forma natural por meio da exposição a ela, é urgente que o acesso à Libras seja incorporado nos protocolos de reabilitação linguística, pois auxilia inclusive na real compreensão da oralidade. Nascimento e Lima (2015) afirmam que crianças implantadas expostas à língua de sinais apresentam melhor desenvolvimento linguístico, inclusive da língua oral. Sendo assim, a língua de sinais possibilita melhores condições para a expansão das relações interpessoais, constituindo o funcionamento cognitivo e afetivo, bem como promovendo a constituição da subjetividade (BATTI; SOARES, 2022).

Os **efeitos que a aquisição de Libras**, mesmo que tardiamente, **podem ter na vida de surdos usuários de tecnologias assistivas**, bem como os resultados obtidos quando é utilizada como apoio e/ou caminho para sua socialização e inserção cultural, aparecem em alguns relatos dos respondentes deste estudo.

(IT 7) (Pesquisadora): *“Além da fala, você precisa de alguma outra coisa pra conversar com as pessoas? Além do aparelho, você usa a Libras junto, igual eu estou fazendo agora?”*

(Respondente): (faz sim com a cabeça)

(Mãe Responde): *“Pra ele tudo é os dois, sempre. Em casa também, eu fiz o curso, meu marido, minha mãe, o meu cunhado. Então em casa a gente fala e faz o sinal ao mesmo tempo, porque ele ouve, mas não entende tudo, então o que ele não entende a Libras complementa. Tanto é que quando o aparelho quebra, ou acaba a bateria em casa, mesmo que ele esteja surdo, a gente vai falando e fazendo o sinal, porque o que ele não sabe da leitura labial, o sinal complementa. Então a gente já acostumou. Ele mesmo vai conversando e fazendo o sinal junto.”*

(IT 8) *“A Libras é diferente de falar, é diferente. Libras é um resumo, a oralidade uhhh (sinal de comprido)” ... Eu prefiro os dois. Porque o pessoal, meus amigos surdos, não conseguem conversar com meus amigos ouvintes, eu ajudo. ... Eu falo com o ouvinte, “óh, eu falo, lendo lábios, tira a máscara”. Aí eu explico para eles (surdos).”*

“Com minha filha (IT 9) uso as duas línguas. Às vezes ela não conhece a palavra: “vai tomar banho”, “ãh?”, aí eu faço o sinal (banho), ela entende.

(Avó complementa): *“É que o pai da C., ele não fala nada, é só Libras.”*

(IT 11) *“Eu quero aprender Libras também pra conversar com eles, mas também eu quero aprender Libras porque tem vezes que de noite eu gosto de ficar conversando em Libras. Eu fico assistindo vídeos em Libras, lá em casa temos um livro de Libras.”*

(Mãe complementa) *“a B., se focar em Libras agora, porque ela já desenvolveu fala, se ela focar dá pra ser intérprete dos dois lados, porque é dela, ela ama, ela gosta, ela quer, e ela tem jeito.”*

(Respondente) *Uma vez nesse ano, minha mãe teve reunião dos pais com seus alunos. Eu fiquei lá do lado para ficar vendo a mãe dessa aluna. Aí eu vi que ela estava falando pro marido que a professora tinha uma filha surda. ... Na escola eu também fico fazendo isso. (risos) Vai ser bom aprender Libras porque também eu posso entender a conversa.”*

Para Perlin (1998), a diferença desse contato do surdo com a língua e a cultura vai se manifestar mais intensamente como adulto, nos movimentos surdos, quando a pessoa surda vai construir sua identidade política. Trata-se de uma identidade que se sobressai na militância pelo específico surdo. É a consciência surda de ser definitivamente diferente e de necessitar de implicações e recursos completamente visuais. Um exemplo são os surdos filhos de pais surdos, que trazem a identidade do ser surdo, sem que isso seja uma realidade particularmente perturbadora, como o é para os filhos surdos de pais ouvintes.

Alguns trechos das entrevistas destacaram aspectos relacionados a essa **diversidade de maneiras de vivenciar a surdez**, seja utilizando as tecnologias auditivas como ferramentas que de fato possibilitam a comunicação efetiva pela oralidade, ou apenas como apoio, seja pelo uso da língua de sinais que possibilita uma comunicação efetiva desde o início da vida do surdo, permitindo a aprendizagem escolar e a formação identitária e subjetiva.

(IT 2) *“Uso o aparelho desde pequena até hoje. Nunca fico sem. Eu não consigo sem o aparelho. O aparelho me ajuda a controlar a voz, se estou falando alto, ou baixo. Sem o aparelho parece que estou...não consigo ouvir, não sei o que fazer, me sinto mal. Não consigo viver sem o aparelho. Preciso, me ajuda a escutar barulho, ajuda o cérebro.”*

(IT 8) *“Agora, em São Paulo tem um monte, surdos com implante coclear, surdos que usam aparelhos, surdos que usam Libras, todos em união. Já em Rio Preto, é muito fechado, cabeça fechada. Aí eu fico quieta, se falam mal de mim, eu não vou ajudar mais.”*

(IT 11) (Mãe responde) *“No caso da B., ela não usa a intérprete, porque, como a gente focou na cirurgia, então não focou em Libras. Agora ela tem a vontade de aprender e faz os atendimentos pela secretaria da educação com Libras, e lá escola tem intérprete. Só que nas aulas online se colocava o intérprete não resolvia, tive até dificuldades com a escola, porque eles achavam que eu estava querendo tirar um direito que era dela, da intérprete. Mas a intérprete estava atrapalhando, porque ela olhava na intérprete, ela queria entender, e ela perdia a fala.”*

“Minha amiga J., da minha sala, é só Libras. Mas ela faz leitura labial.

(Mãe): *Mas ela precisa do intérprete dentro da sala de aula. Então pra B. está sendo uma riqueza de aprendizagem.*

(Respondente): *Tem um menino lá que ele ouve igual eu, só de um lado. Ele conversa e também usa Libras.*

Diante de tudo isso é preciso que os serviços responsáveis pelo cuidado dessas pessoas durante o processo de habilitação/reabilitação ampliem o leque de possibilidades ao surdo. Nascimento e Lima (2015) sugerem a emergência de um novo sujeito sociocultural: “a criança surda implantada bilíngue”, o que permite que novas relações, atividades e situações sejam cenários múltiplos, ricos e diversos para o desenvolvimento integral do indivíduo e da sua subjetividade.

7.4.3 Atenção à saúde de pessoas surdas

Nesse tópico, discorreremos sobre as experiências de atenção e cuidado em saúde dentro do Sistema Único de Saúde, considerando as especificidades das pessoas surdas no que se refere à comunicação e demais aspectos.

Os principais núcleos de sentido identificados nesse bloco das entrevistas envolvem questões relacionadas às barreiras de acessibilidade, especialmente as dificuldades de comunicação.

Segundo Araújo *et al.* (2019), a relação entre o profissional da saúde e a pessoa surda, na maioria das vezes, é limitada na comunicação, de modo a prejudicar a criação de vínculos e o entendimento acerca da situação de saúde apresentada, podendo impossibilitar um diagnóstico preciso e a realização de uma assistência de qualidade. A barreira da comunicação prejudica a escuta acolhedora das demandas trazidas pelo usuário surdo, apresentando-se como um obstáculo a ser transposto para garantir seu direito à saúde.

Em estudo cujos objetivos foram analisar a prevalência e os fatores associados à presença de facilitadores da comunicação de PcD sensorial nas unidades básicas de saúde no Brasil, a partir de dados coletados no Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), Condessa *et al.* (2020) verificaram que a presença de profissionais para o acolhimento foi um importante facilitador à comunicação; no entanto, foi relatada em apenas 21% dos serviços. A ausência de indicadores no PMAQ-AB que avaliem a presença de facilitadores específicos, tal como profissionais habilitados em Libras, foi apontado pelos autores como um limitador do estudo. Eles puderam concluir que a maioria das UBS do Brasil não apresenta os facilitadores necessários à comunicação para garantir acessibilidade às pessoas com deficiência sensorial.

Conforme já apresentado anteriormente, a região de saúde estudada tem soluções que auxiliam, em parte, na transposição dessa barreira linguística, uma vez que a Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto **dispõe de profissional intérprete de Libras no SUS**. Esse trabalho teve início institucionalmente pela Secretaria Municipal de Saúde no ano de 2010, entretanto já era realizado de forma voluntária por intérpretes da pastoral do surdo, da igreja católica. Foi a partir de um projeto encaminhado por essas profissionais voluntárias que a SMS instituiu o serviço de tradução e interpretação em Libras durante os atendimentos, visando possibilitar o acesso dos surdos aos cuidados em saúde, e, desde então, o serviço vem sendo mantido com ao menos uma profissional intérprete.

(IT 1) *“Penso que o SUS é bom. Os médicos ajudam, explicam quando estamos doentes. Mas as pessoas no SUS tem muita dificuldade de comunicação com o surdo.”*

(IT 2) *“Tenho convênio, mas uso o SUS para consulta, para receita, remédio, tratamento. Eu prefiro o SUS porque o SUS é preparado, porque tem intérprete. É mais fácil para mim, para entender.”*

(IT 5) *“Conheci o trabalho da intérprete durante uma consulta na UBS que fui e vi ela lá interpretando. Antes eu ia sozinha e usava a escrita e a leitura, ou com o marido e a irmã acompanhando.”*

(IT 7) (Mãe Responde) *Foi muito legal porque no dia da consulta ela estava lá, eu não sabia. Aí ela falou que acompanhava os surdos. Então enquanto eu conversava com a médica ele ficou de papo com a E. em Libras, então ele amou a consulta com ela, porque aí ela ficou lá conversando com ele e eu fiquei conversando com a médica.”*

(IT 10) *“Sempre vou junto com a intérprete, ou com alguém da família ... Às vezes preciso ir ao serviço de saúde, mas a intérprete não está disponível. Não vou sozinha, não consigo. A comunicação fica difícil.”*

(IT 12) *“Eu tomo remédio porque tenho HIV. Faço tratamento no DST (complexo de doenças crônicas transmissíveis) faz dois anos. Quando tenho consulta, a intérprete da secretaria (de saúde) vai comigo. Ela conversa e passa pra mim, aí eu entendo. Nunca vou sozinho, não consigo.”*

Atualmente, o SUS de São José do Rio Preto conta com 2 profissionais intérpretes de Libras, uma dessas profissionais faz o trabalho de interpretação durante os atendimentos; ficando a segunda com uma função mais administrativa, para fazer contato com os surdos via chamada de vídeo para recebimento das demandas e comunicação sobre os agendamentos realizados. Dentre as profissionais que atuam hoje na SMS de São José do Rio Preto, uma é formada em Libras pelo INES e a outra é formada em Letras Libras pela UNESP.

Além de atuar na tradução e interpretação durante os atendimentos de saúde entre o profissional usuário da língua oral e o surdo usuário da língua de sinais, identifica-se uma **função ampliada dos intérpretes de Libras diante da comunidade surda**. De acordo com os relatos dos surdos entrevistados, os profissionais intérpretes de Libras da Secretaria de Saúde de São José do Rio Preto são a referência desses usuários para as suas demandas, sendo a ponte entre o surdo e o sistema de saúde.

(IT 1) *“Quando eu preciso ir a um serviço de saúde, eu chamo a intérprete, agora ficou fácil. Para ir sozinho no serviço de saúde a dificuldade é que ninguém entende quando pergunto as coisas, quando quero falar onde dói. Então chama sempre alguém para poder explicar, a intérprete ... Chamo no WhatsApp, mando mensagem ou faço chamada de vídeo”.*

(IT 2) *“...chamo ela pelo WhatsApp, eu peço: ‘por favor, você pode marcar consulta?’ Aí ela liga, porque eu sou surda, como vou ligar para marcar consulta? Aí ela me pergunta se eu posso nos dias que tem disponíveis, aí ela marca e me avisa”.*

(IT 5) *“Quando tenho algum problema de saúde chamo a intérprete da secretaria de saúde para agendar consulta por meio do WhatsApp”.*

(IT 7) (Mãe Responde) *“eu estava já há 1 ano e meio esperando uma consulta no postinho, mas porque está tudo fechado do COVID, não está tendo consulta. E aí eu conheci a E. (intérprete da SMS) e ela falou que trabalhava no SUS e conseguiria. Eu não sabia que ela também fazia essa parte. Aí ela me explicou e conseguiu a consulta pra mim para 20 dias depois.”*

(IT 12) *“Aqui, o SUS está preparado, porque tem intérprete. Em outros lugares eu só consigo pegar o remédio no SUS porque vou com a receita, entrego pra ela, ela me dá e eu vou embora.”*

Em entrevista, as intérpretes de Libras da Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto referem que os surdos as buscam por meio de mensagem de texto ou chamada de vídeo sempre que sentem a necessidade de buscar atendimento médico, ou seja, são a referência desde o primeiro contato do surdo com a rede de saúde.

A principal demanda dos surdos é a consulta de especialista otorrinolaringologista para obtenção ou renovação de laudo que comprove a deficiência, já que precisam disso para usufruir de direitos como transporte público gratuito, vaga de emprego para PcD, entre outros; entretanto, buscam a intérprete para tudo que se refere à saúde, sejam queixas ou dúvidas. Uma das intérpretes refere ainda que os surdos procuram não só para demandas de saúde, mas também para questões familiares ou relacionadas ao trabalho, por serem uma das poucas referências que eles têm em relação à possibilidade de comunicação em Libras.

(Intérprete 1) *“Eu que faço tudo desde o início, por exemplo, me chamam com uma queixa de dor em algum lugar, eu que vou entender essa dor, verificar se cabe o agendamento com o clínico para encaminhamento a algum especialista, ou se precisa buscar um pronto-atendimento, ou seja, faço todo esse acompanhamento antes, durante e depois.”*

(Intérprete 2) *“Além das questões de saúde, eles sempre pedem muitas informações sobre outros assuntos porque não têm muito contato com pessoas que saibam falar sua língua, então sempre trazem dúvidas relacionadas a problemas de escola, de família, do trabalho. O que é da saúde eu oriento e faço todo o processo necessário, sobre os outros assuntos eu direciono para outras áreas como a secretaria da pessoa com deficiência, que trabalha essas questões.”*

Essas profissionais referem que alguns surdos, principalmente os de mais idade, nunca tiveram acesso à educação bilíngue ou não conviveram com a comunidade surda e, portanto, acabam não sendo fluentes na Língua Brasileira de Sinais, o que compromete a sua comunicação até mesmo quando há a presença do intérprete durante os atendimentos. Tal dificuldade foi percebida durante a entrevista da IT 3, que, devido à dificuldade de compreensão e de expressão, por conhecer apenas alguns sinais da Libras, foi uma entrevista bastante superficial. A intérprete faz a tradução dos poucos sinais que a IT 3 conhece e faz o papel de

mediação da comunicação, utilizando todos os recursos possíveis tais como leitura labial, alguns sinais da Libras e outros gestos que possam facilitar a comunicação.

(Intérprete 2 se referindo à IT 3) *“Como ela também não sabe Libras, ela nunca se dirigiu a uma recepção sozinha, era sempre acompanhada pela mãe, que faleceu no ano passado. Agora que ela me contactou como intérprete porque não tem ninguém para acompanhá-la”.*

A interpretação comunitária é o ramo da interpretação que atua em contextos médicos, entre outras situações sociais. É comum que esses intérpretes saibam poucas, ou nenhuma informação sobre os interpretados, entretanto é essencial que se apropriem do repertório cultural da comunidade para a qual trabalha, afinal, o intérprete media e conecta diferentes repertórios culturais. O paciente não falante da língua local enfrenta desconforto físico, psicológico, e está diante de um profissional de saúde que não conhece sua cultura. O trabalho de interpretação requer responsabilidade, pois, ao interpretar, o profissional tem o poder e a missão de transmitir uma mensagem de modo que ela seja compreendida da melhor forma possível e sem interferir no significado da mesma, entretanto atua muito além da troca linguística. Desde que guardada a ética profissional, o intérprete é um mediador e promotor do entendimento entre as partes. No Brasil, mesmo com a demanda de intérpretes profissionais aumentada devido à imigração de trabalhadores, refugiados, políticas de inclusão e aumento da acreditação internacional de instituições hospitalares, a interpretação em contextos médicos ainda é compreendida como uma ação assistencial desencadeada por uma necessidade de comunicação, sendo comumente realizada por familiares dos turistas pacientes ou pessoas não preparadas academicamente (RODRIGUES, 2020).

Se essa realidade é observada nas situações de necessidade de interpretação em outras línguas orais, o que dizer da língua de sinais? Em geral, as mães de surdos fazem o trabalho de tradução e interpretação para Libras desde o ambiente do lar, quando a criança ou o jovem surdo quer ou necessita conversar com o pai e/ou irmãos que não sabem Libras, até em outros lugares sociais tais como consultas médicas. Entretanto, muitos surdos se incomodam com o fato de o profissional não se dirigir a ele, mas ao outro que está interpretando (BITTENCOURT, 2010).

(IT 6) *“Quando eu vou a uma consulta com o oftalmologista, ou outros médicos, eles sempre se dirigem a minha mãe, e não a mim. Eles acham que somos fechados, que não somos capazes de entender. Porque no passado a minha mãe conversava com o médico, eles viam todos os exames, fazia exame clínico, passava as orientações pra minha mãe, mas pra mim ele nunca falava se eu estava melhor ou pior. Falta comunicação.”*

Apesar de ser uma estratégia necessária para minimizar as barreiras de comunicação no atendimento à saúde dos surdos, a mediação por uma terceira pessoa dentro de uma consulta ou de um *setting* terapêutico, seja por um familiar ou pelo intérprete de Libras, envolve diversas questões que precisam ser vistas, desde o constrangimento por parte do surdo acerca da exposição de suas questões pessoais, ou ainda pela interferência que pode ocorrer tanto no processo do relato da queixa do paciente, quanto da conduta determinada.

Em estudo acerca da perspectiva do surdo sobre o atendimento à saúde, Rezende, Guerra e Carvalho (2021) identificaram que, apesar de minimizar as barreiras de comunicação, a presença do intérprete durante as consultas pode gerar desconforto devido ao constrangimento em relatar sua privacidade perante terceiros, e ainda por temerem a indiscrição desse profissional diante de suas fragilidades. Para os surdos do referido estudo, seria preferível que o atendimento fosse realizado por profissionais que conhecem a Libras, de modo que sua privacidade e independência fossem preservadas, o que também seria favorável para uma maior autonomia dessas pessoas, já que a grande maioria necessita de acompanhante para se comunicar, seja profissional ou familiar.

A necessidade de intervenção de parentes, familiares ou intérpretes, além de causar desconforto, perda de privacidade e autonomia na relação entre profissional e paciente, acarreta prejuízo da qualidade do atendimento, interferindo em quesitos de acolhimento, relações solidárias e confiança nos profissionais envolvidos (AZEVEDO *et al.*, 2023).

Pereira (2014), ao abordar as questões éticas que envolvem a prática dos tradutores-intérpretes de Libras na saúde, verificou que a atuação desses profissionais não era uma prática institucionalizada, tampouco regulamentada. A totalidade dos entrevistados no estudo trabalhavam de forma voluntária e informal, com atuações pontuais e esporádicas, e poucas vezes remuneradas. O estudo aponta alguns desafios da comunicação como sendo também de natureza ética, tais como transmitir notícias e diagnósticos difíceis ou muito íntimos, a multiplicidade de temas e termos técnicos para serem traduzidos. A questão da autonomia também foi abordada pela autora, revelando que o momento interpretativo é constituído de escolhas que decorrem da sensibilidade, conhecimentos e história de vida do intérprete, e determinam o grau de participação do surdo no atendimento de saúde. Por fim foi tratada a questão da privacidade, tanto de informações quanto física, que somente pela especificidade do ofício do intérprete, trata-se de um direito difícil de assegurar. Segundo a autora, as situações relacionadas à privacidade não aparecem como preocupações diretas dos profissionais, sendo

as barreiras comunicacionais o maior foco de preocupação dos envolvidos, tamanho o grau de exclusão dessa comunidade.

Na conclusão de sua tese, Pereira (2014) aponta para a necessidade de uma formação específica dos profissionais tradutores-intérpretes de Libras para o contexto da saúde, que contemple a compreensão do corpo sob o aspecto biológico e humano e as questões éticas envolvidas nesse contexto e a oferta de empregos formais para TILS, a partir de uma política inclusiva maior. A autora levanta ainda a possibilidade de que as políticas fomentem a formação de equipes de saúde fluentes em Libras, concentradas em unidades polos ou distribuídas na rede de atenção à saúde. Tal proposta vai ao encontro da fala de um dos respondentes deste estudo, que não atua formalmente como TILS, porém buscou formação em Libras para melhor atender aos usuários do estabelecimento onde trabalha. Trata-se de uma farmácia particular que acabou se tornando referência para a comunidade surda, local para questões relacionadas à saúde. Esse profissional também foi considerado um informante chave nesse estudo, pois trouxe algumas informações relevantes que ampliam o olhar para a necessidade de que as soluções já apresentadas, tal qual a presença de intérprete nos serviços seja ampliada, haja vista que ainda existem serviços e horários descobertos por esse recurso.

(Balconista Intérprete) “Devido à dificuldade deles, acho que todos os colaboradores precisam ser treinados para atender esse público e ensinados, não por um mês ou três meses, precisa ensinar de verdade, fazer curso... precisam olhar com mais atenção para os hospitais, médicos, enfermeiros, recepção, todos precisam aprofundar o conhecimento de cada um para o atendimento de um paciente surdo, um parto, uma cirurgia, explicar sobre os medicamentos, falta! Precisa investir nessa área de treinamentos para os trabalhadores da área da saúde.”

Apesar de estar regulamentado que o sistema deva garantir capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras (BRASIL, 2005), essa é uma situação bem rara de ser encontrada, já que é preciso muito mais que a oferta de capacitação para que uma pessoa consiga se expressar em outra língua, é preciso vontade e dedicação desse profissional para tal aprendizado. Em estudo que buscou verificar a percepção e o conhecimento da comunicação dos profissionais de saúde por Libras durante os atendimentos aos surdos, constatou-se que mais de 80% dos profissionais entrevistados não conheciam, e quase 95% referiu sentir-se inseguro e com receio de atender uma pessoa surda. Para facilitar o acesso à saúde, promover maior acessibilidade no atendimento e melhorar a comunicação com o sujeito surdo, sugere-se tanto a capacitação não só dos profissionais da saúde em Libras, mas também

da população em geral, bem como a utilização de intérprete durante o atendimento, e utilização de outras estratégias de comunicação (AZEVEDO *et al.*, 2023).

Sobre o **conhecimento de Libras por profissionais dos serviços de saúde**, os respondentes deste estudo trouxeram as seguintes experiências.

(IT 1) *“Perto da minha casa, no São Deocleciano (UBS), lá tem algumas pessoas que sabem um pouquinho de Libras, que me ajudam. A F. é auxiliar de enfermagem, trabalha com crianças. As outras pessoas que não sabem Libras chamam ela, aí eu explico e ela me ajuda.”*

(IT 2) *“Nunca fui atendida no SUS por um profissional de saúde que sabia Libras, mas na minha família sim. Minha prima que é médica de reumatismo sabe o alfabeto, explica gesticulando bem as palavras, diz os nomes dos remédios pelo alfabeto”.*

(IT 6) *“nunca fui atendido por profissional que sabia Libras. Eu sempre tive que olhar para o médico falando e depois minha mãe me explicava, eu sinalizava e minha mãe falava com ele”.*

(Mãe responde) *“É uma situação meio constrangedora, porque às vezes, teve uma época que ele teve uma infecção por fungo no pênis, eu tive que entrar junto, ele tem que tirar e eu tenho que mostrar e eu tenho que falar. Ainda bem que a gente é mãe e ele não tem vergonha, mas essa situação a gente encara de boa”.*

(IT 10) *“Nunca encontrei médico que usa Libras.”*

(IT 12) *“Nunca encontrei algum profissional de saúde que sabia Libras, é muito difícil.”*

Em estudo acerca das dificuldades encontradas no atendimento médico aos surdos, Araújo *et al.* (2019) referem que 93,7% dos pacientes entrevistados afirmaram que, na consulta, o médico não demonstrou conhecer ou demonstrou pouco domínio da Libras; 100% dos pacientes disseram que os médicos não se empenham em tentar comunicar-se utilizando a língua de sinais. Segundo os autores, 56,3% da amostra afirmou que não notou ou notou pouca paciência do médico ao tentar comunicar-se durante a consulta e 62,5% afirmaram que o médico não utilizou ou utilizou pouco os artifícios não verbais para melhorar a comunicação durante a consulta.

(Intérprete 1) *“A comunicação sobre questões de saúde ainda é muito restrita aos surdos, por exemplo nas campanhas realizadas pela televisão, é recente a presença do intérprete de Libras, em noticiários ainda não é comum a tradução. Além de dúvidas eles têm muito medo também, justamente pela falta de informações, se faz mal tomar certo tipo de remédio, antibióticos. Tive um caso de uma paciente surda que foi ao UPA em um final de semana pois estava*

com infecção de ouvido, o médico passou um antibiótico para ela, mas ela não tomou, esperou chegar a segunda feira para me contatar e perguntar se ela poderia tomar o antibiótico. São coisas que acontecem porque eles precisam da confirmação de uma pessoa que realmente entenda eles, entenda o que está acontecendo para passar essa segurança. Sobre a vacina (da covid) também tiveram muitas dúvidas, e eles precisam de algo mais concreto para entender.”

A falta de acessibilidade comunicacional nos atendimentos em saúde pode trazer riscos às pessoas surdas. Em estudo transversal de abordagem quantitativa desenvolvido por Araújo *et al.* (2019), foram entrevistadas 16 pessoas surdas da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, que adotam a Libras como primeira língua. Ao sair de uma consulta médica das especialidades Clínica, Cirurgia, Ginecologia e Obstetrícia, metade dos entrevistados relataram que a queixa de saúde por eles apresentada não foi compreendida pelos médicos, e um número ainda maior, 68,8%, referiu não ter compreendido nada ou quase nada do diagnóstico e procedimentos realizados. Sobre as recomendações e tratamentos propostos pelos médicos, 37,5% referiram não ter compreendido nada ou quase nada.

Devido a essa falta de vínculo entre o profissional de saúde e o usuário, ocasionada pela barreira linguística, muitas condutas acabam sendo prejudicadas, seja pelo não entendimento por parte do usuário surdo, seja pela confiança se de fato o que ele entendeu daquela conduta é mesmo o que deve ser feito. A falta de compreensão do profissional de saúde sobre a Libras tem grande impacto no atendimento ao surdo, pois acaba ocorrendo uma inabilidade da assistência prestada (AZEVEDO *et al.*, 2023).

(Intérprete 2) “Eu faço um prontuário controle de todos esses surdos que eu acompanho, e quando vejo que se passou muito tempo sem que me procurem, eu entro em contato para lembrar que precisam fazer exames, ou passar em algum retorno.”

Para além da atuação de intérprete de Libras nos serviços de saúde, ou conhecimento da língua de sinais pelos próprios profissionais de saúde, conforme já debatido em alguns pontos deste trabalho, existe uma grande diversidade de surdos com diferentes identidades e necessidades.

Existem semelhanças quanto às barreiras de acessibilidade e as dificuldades de comunicação enfrentadas tanto por pessoas surdas sinalizantes, quanto pelos surdos oralizados,

seja no meio acadêmico, no mercado de trabalho, na sociedade em geral (CAVALCANTE; STUMPF, 2023).

Tais dificuldades de comunicação são encontradas também no atendimento à saúde dessas pessoas, o que envolve a necessidade de diversificar as atitudes e soluções para acessibilidade, a fim de eliminar as barreiras de acesso, evitando **dificuldades cotidianas** como as transcritas a seguir.

(IT 1) *“Por exemplo, quando estou na fila, tem a senha, quando eles chamam falando, eu não escuto ... Se for sozinho, e não tiver ninguém para ajudar a comunicação é difícil. Se não tem intérprete, chamo meu irmão”.*

(IT 4) *“Eu já sofri muito lá no Hospital de Base, esperando o atendimento. Chegava lá, eles me deixavam plantado. Sem ver e com dificuldade para ouvir, às vezes chamavam e eu não ouvia. Perdia a vez e aí era atendido só no final”.*

(IT 8) (A mãe responde) *“quando ela foi sozinha, eles não se esforçaram para entendê-la. Aí eu liguei, falei com eles, aí disseram "a senhora tem que vir como responsável", eu falei "não, se vocês se esforçarem um pouquinho, você vai fazer-se entender e vai entendê-la, porque ela tem oralidade". ... eu percebo que a equipe médica, eles ainda entram em pânico, eles não sabem, acham que tudo é sinais, mas nem todos são iguais.”*

(Intérprete 1) *“Eu tenho algumas estratégias para passar a eles as informações. Por exemplo, medicação é muito difícil para eles, pois os receituários são muito resumidos, usam siglas que os surdos não conhecem, então eu uso algumas estratégias por meio de figuras impressas onde eu anoto qual o remédio e qual o horário, a forma de tomar etc. E todas as questões técnicas que me perguntam, eu sempre tiro dúvidas com algum profissional das unidades onde eu estiver.”*

Surdos oralizados, em sua maioria usuários de tecnologias auditivas, usam a leitura labial como suporte para a comunicação, bem como outros meios acessíveis, como, por exemplo, legendas *closed caption* e estenotipia, uma vez que nem sempre conseguem distinguir claramente os sons da fala por meio da audição (CAVALCANTE; STUMPF, 2023).

(IT 8) (Mãe responde) *“Não há dentro da saúde pública, pelo menos na nossa experiência, um treinamento. Falta para eles treinamento, de como é o mundo real. Porque hoje, tudo é sinais. É mais fácil né, porque vai mais rápido, vai mais fácil, porque aí o profissional não tem essa preocupação, ele não perde tempo, é preguiça! E eu acho assim, que tudo é sinal, se eu ver a M. C. aqui com o aparelho já começo a (gesticula como se estivesse se comunicando em Libras), sem saber o que precisa.”*

A pandemia do coronavírus trouxe a obrigatoriedade do uso de máscaras faciais como recurso de proteção e controle da doença, sendo desde então muito utilizadas, principalmente em serviços de saúde. No entanto, a máscara é uma importante barreira comunicacional para as pessoas com surdez, tanto as oralizadas, quanto as sinalizantes, pois impede a leitura orofacial e dificulta a percepção de parte das expressões faciais.

(IT 13) *“Hoje só com a máscara que estou tendo muita dificuldade, não tem como. Porque você chega nos lugares, as pessoas não querem tirar a máscara, e mesmo com o implante fica difícil. Se com o ouvido normal já é difícil com a máscara, você imagine sem ouvir.”*

Existe uma crença errônea de muitos profissionais de que a escrita poderia ser uma maneira de superar as dificuldades no atendimento à saúde do surdo, no entanto, para grande parte dos surdos usuários de língua de sinais, o português é uma segunda língua, e nem todos têm o domínio da sua estrutura, o que provoca dificuldades no entendimento do Português escrito (REZENDE; GUERRA; CARVALHO, 2021).

A capacitação dos profissionais de saúde, no sentido de sensibilizá-los para algumas atitudes positivas durante o atendimento ao surdo, também pode contribuir para diminuir a barreira de comunicação, como falar com calma, devagar, sem gritar, ter paciência, utilizar palavras simples, falar olhando para o paciente, não escrever enquanto estiver falando e usar termos simplificados e o mais concretos possível (REZENDE; GUERRA; CARVALHO, 2021). Além disso, o conhecimento da existência de uma cultura surda por parte dos profissionais de saúde é de extrema importância para o direcionamento de ações de educação em saúde e de atitudes que possam minimizar as barreiras linguísticas.

(Intérprete 1) *“Eu sinto que a maior dificuldade em fazer essa assistência aos surdos, ainda é um pouco a família, que na maioria das vezes não sabe se comunicar com eles, por exemplo eles me procuram para fazer questionamentos básicos de saúde que poderiam ser orientados pela própria família que tem mais acesso às informações. Mas a maior dificuldade acho que é a comunicação entre eles e os profissionais de saúde, principalmente em dias e horários em que eu não trabalho, por exemplo em uma intercorrência de final de semana ou a noite. Eu sempre fico à disposição deles pelo whatsapp em todos os horários porque entendo que saúde é primordial, mas eu percebo que são poucos profissionais que sabem lidar com empatia, tentar se comunicar por meio da escrita, tentar outras estratégias para ajudar o surdo a entender. Eu acompanhei um paciente uma vez que já tinha sido medicado na UPA durante a madrugada, e voltou com a mesma queixa no outro dia, e conversando com o profissional eu percebi que ele não havia entendido a queixa do paciente, e a medicação estava equivocada.”*

Em relação às adaptações ambientais relacionada à estrutura física, necessárias para melhorar o acesso ao serviço de saúde para o usuário surdo, se encontram a utilização de figuras ou pictogramas para ilustração e sinalização em espaços públicos, a colocação de painel eletrônico com sinais de alerta visuais ou vibratórios, uso de tecnologias por meio de SMS ou aplicativos de texto para informações e agendamentos, campanhas de promoção à saúde com legendas e tradução para Libras por meio do intérprete, materiais impressos com informações simples e claras fazendo uso de figuras e ilustrações e iluminação adequada de modo a facilitar a leitura labial e visualização das expressões faciais. (AZEVEDO *et al.*, 2023; CAVALCANTE; STUMPF, 2023).

(Balconista Intérprete) *“Geralmente, como a maioria dos surdos não têm essa comunicação nos hospitais, eles vão na farmácia querendo que a gente indique o medicamento, sem receita. Nas clínicas e hospitais não tem comunicação, não tem interpretação, falta. E quando o surdo vai, fica vaga a informação. Quando vão com receita, eles têm muitas dúvidas. Coisas simples que às vezes eles têm dificuldade e não encontram em outro lugar, então às vezes ele nem questiona preço né, eles querem a comunicação, querem esse contato. Então é difícil pra eles.”*

As barreiras de comunicação existentes entre o profissional de saúde e o surdo dificultam o atendimento integral, gerando insatisfação nessa população, o que pode desestimular o surdo a procurar os serviços de saúde (REZENDE; GUERRA; CARVALHO, 2021).

(Intérprete 2) *“A maior dificuldade que eu vejo por parte do surdo é que não conhecem todo o sistema, então deixam de recorrer à saúde porque não sabem que existe aquele serviço. A dificuldade que vejo quando vão sozinhos aos serviços de saúde é mesmo a comunicação, pois a maioria que eu atendo não é alfabetizada, então às vezes o colega médico quer se comunicar escrevendo, mas o surdo não lê, então o único recurso é mesmo a língua de sinais. Na medida do possível, tento auxiliá-los à distância, por chamada de vídeo.”*

(Balconista Intérprete) *“Na pandemia, o surdo chegou lá mal, pedindo um remédio para gripe, um xarope, alguma coisa porque estava com febre. Eu falei pra ele ir para o hospital. E aí aconteceu que ele foi ao médico, fizeram o teste nele e inclusive os médicos entraram em vídeo comigo, eu conversando com o médico e conversando com ele ao mesmo tempo, por vídeo. Pra você ver que não tem comunicação lá. Eles não estavam entendendo nada que ele queria.”*

Para que os princípios do SUS sejam garantidos e as pessoas surdas tenham de fato atendimento à saúde em sua integralidade, é preciso considerar a diversidade existente entre essas pessoas, de modo a garantir a inclusão nos diversos serviços de saúde da Rede, e não apenas nos serviços de reabilitação, considerando a individualidade que cada situação apresenta, por meio de medidas efetivas já contempladas nas legislações existentes e atitudes positivas construídas com os profissionais a partir de espaços de formação continuada e educação permanente.

8. Considerações Finais

A partir dos resultados obtidos com esse trabalho, é possível sistematizar as contribuições sobre dois aspectos: teóricos e práticos.

Entre as implicações teóricas, é possível afirmar que a incorporação do olhar da diversidade surda e dos aspectos culturais que permeiam a deficiência auditiva trouxe novas perspectivas para a análise das políticas de cuidado à saúde da pessoa com deficiência. A articulação de referenciais teóricos da análise de políticas com os aspectos identitários e socioculturais da população estudada permitiu uma nova compreensão dos complexos processos de implementação das políticas de saúde, dando maior foco às singularidades dos usuários e iluminando elementos que muitas vezes ficariam ocultos em análises com recortes mais tradicionais. Esta perspectiva traz inúmeras possibilidades para a análise das políticas de saúde, especialmente daquelas voltadas aos grupos minoritários, tal qual os grupos de pessoas com deficiências.

A relevância do presente trabalho para o campo da saúde é trazer luz à diversidade existente, uma vez que o coletivo de pessoas surdas, como é característico das coletividades humanas, é heterogêneo, sendo necessário compreender e respeitar essa diversidade sem desrespeitar o direito de a pessoa assumir o posicionamento que considere melhor, oportunizando a ela o contato com outras pessoas surdas, permitindo que ela possa se apropriar das diferentes formas de vida e das tecnologias e ferramentas que possam facilitar o seu dia a dia, possibilitar o seu desenvolvimento pleno e a comunicação com as demais pessoas.

No que se refere às implicações práticas, os resultados mostram que apesar do discurso dos atores envolvidos na formulação da política da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência envolver os conceitos do modelo social das deficiências e da concepção socioantropológica da surdez, o processo de implementação da política demonstra que as práticas ainda são majoritariamente voltadas ao modelo biológico, com serviços de reabilitação quase que exclusivamente pautados na concepção orgânico-biológica, mesmo com todas as graves falhas identificadas quanto aos processos de diagnóstico precoce, fator *sine qua non* para o sucesso de uma abordagem oralista para a reabilitação da deficiência auditiva.

Retomando Lipsky (2019), entende-se que nos serviços públicos, locais onde as políticas públicas são entregues aos cidadãos, a discricionariedade por parte daqueles que entregam as políticas, é necessária, no entanto, é preciso que os gestores encontrem formas de garantir a *accountability* de nível de rua, de modo que comportamentos individuais

discricionários dos "burocratas de nível de rua", não se sobreponham ao comportamento padronizado da organização pública em geral e sancionado por meio da política pública vigente, uma vez que sempre haverão projetos em disputa, conforme evidenciado nas falas dos profissionais entrevistados.

A partir dos itinerários terapêuticos realizados nesse estudo, foram evidenciadas algumas lacunas que refletem a insuficiência da abordagem adotada no cuidado à pessoa com deficiência auditiva / surdez na região estudada, e que podem facilmente ser generalizadas para o contexto nacional, haja vista a estrutura assistencial na região estudada ser mais ampla do que o observado em grande parte das regiões do Brasil, como por exemplo a presença de profissional intérprete de Libras nos serviços de saúde.

Considerando que a abordagem implementada pela política da RCPD visa principalmente o desenvolvimento da linguagem oral e da fala a partir da reabilitação do sistema auditivo por meio de aparelhos de amplificação sonora individual ou implante coclear, dentre os 13 surdos entrevistados, seis não utilizam tecnologias auditivas no seu dia a dia sendo que cinco deles não se adaptaram e apenas um nunca experienciou por não ter acesso quando criança. Os seis tiveram perda auditiva pré-lingual e todos comunicam-se exclusivamente pela via gestual-visual.

O insucesso da abordagem exclusivamente oralista ficou evidente até mesmo entre os usuários de tecnologias auditivas, já que apenas um respondente com surdez pré-lingual comunica-se efetivamente pela via auditiva oral, sendo todos os outros dependentes da língua de sinais para se comunicar e se sentirem pertencentes à sociedade. Isso desmistifica a política atual que foca apenas na reabilitação da função auditiva, sem considerar as especificidades individuais, linguísticas e sociais da cultura surda.

A diversidade de identidades precisa ser incorporada pelas políticas públicas, não só de saúde, mas de todas as áreas, a fim de proporcionar meios efetivos para o desenvolvimento pessoal por meio da assistência adequada às necessidades de cada indivíduo. Sendo assim, a construção das políticas de saúde voltadas à pessoa com deficiência deve envolver todas essas singularidades, para que a oferta de serviços não atenda a essa ou aquela concepção, mas sim às necessidades dos sujeitos que serão assistidos, de modo a garantir a integralidade do cuidado a todas as pessoas, levando em conta o que Perlin (1998) chama de consciência social do surdo, e ampliando a assistência para além da deficiência.

O que se propõe com esse trabalho é portanto uma nova abordagem da saúde para com as pessoas com deficiência auditiva/surdez, a partir de um discurso fundado na diferença

cultural e linguística, com destaque para o uso da língua de sinais como primeira língua na comunicação e educação dos surdos, a priorização de abordagens bilíngues que possibilitem ao surdo a socialização e desenvolvimento da linguagem desde o primeiro ano de vida por meio da via visual, já que essa independe da sua condição auditiva, e havendo possibilidade de reabilitação da via auditiva, o aprendizado da língua oral a partir das intervenções possíveis em cada caso.

Para tanto, alguns caminhos possíveis para reestruturação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em especial no que se refere à reabilitação da deficiência auditiva/surdez, seriam a incorporação de estratégias de orientação familiar contemplando o maior número de informações possível sobre deficiência auditiva/surdez, sobre as diferentes formas de comunicação, sobre a língua de sinais, a cultura surda, sobre as diferentes possibilidades de reabilitação auditiva, seja pela adaptação de aparelhos auditivos ou pelo implante coclear, sobre educação inclusiva, bem como uma análise aprofundada acerca das expectativas da família em relação a cada uma dessas abordagens, frente à realidade de cada caso.

A partir de iniciativas intersetoriais, a disponibilização de cursos de Libras para os pais na modalidade a distância, com foco na estimulação da linguagem e na significação do mundo ao redor da criança, a fim de que esses pais tenham possibilidades de escolha quanto ao melhor modo de lidar com seu filho surdo, com a surdez e suas peculiaridades em uma perspectiva de inclusão na diversidade social.

Tais estratégias só farão sentido a partir de uma ampliação do olhar dos profissionais de saúde envolvidos nesse processo, uma vez que este estudo também evidenciou a lacuna existente na formação dos profissionais de saúde quanto às deficiências em geral. Portanto também se faz necessária a incorporação de estratégias de formação profissional para uma abordagem social das deficiências, não só nas universidades, mas principalmente nos serviços nos quais a política já se encontra implementada ou em implementação. É preciso que o profissional de saúde que aborda a família desde a suspeita até a confirmação do diagnóstico e durante todo o processo de habilitação/reabilitação da criança surda, tenha consciência acerca da singularidade de cada indivíduo, considerando não só o sujeito, mas a família na qual ele está inserido, o contexto social e as possibilidades que ele oferece. Neste sentido, são fundamentais novas abordagens também no aparelho formador dos profissionais de saúde.

A rede de atenção à saúde precisa incorporar cada vez mais estratégias que permitam o pleno exercício da cidadania pelas pessoas com surdez, por meio da institucionalização do profissional intérprete de Libras como membro da equipe assistencial de saúde, com formação

especializada para tal função e regulamentação ética, tal qual ocorre com todas as profissões da área. E por que não pensarmos em profissionais de saúde com conhecimentos básicos em Libras que permitam a interação e comunicação direta com as pessoas surdas?

É preciso incluir o surdo no processo de cuidado em todos os pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Destaca-se o papel primordial da Atenção Primária em Saúde na identificação das comunidades surdas existentes no território, na identificação das necessidades de saúde dessa população, na observação cuidadosa do desenvolvimento infantil visando a identificação de casos suspeitos e o encaminhamento para diagnóstico mais precocemente possível, desenvolver campanhas de promoção à saúde com estratégias de acessibilidade para todos os modos de ser surdo. A RCPD precisa garantir uma assistência à saúde acessível, integral e singular, eliminando as barreiras de acesso por meio de atitudes comunicacionais positivas dos profissionais de saúde e soluções que tragam adaptações ambientais, tal com a comunicação visual.

Voltando à discussão proposta por Canguilhem (2009), a cura é a reconquista de um estado de estabilidade das normas fisiológicas, no qual curar é criar para si novas normas de vida, pois, em se tratando de normas humanas, essas são determinadas pelas possibilidades de agir de um organismo em situação social, pela expressão dos modos de viver socialmente adotados no meio. Sendo assim, a construção das políticas de saúde voltadas à pessoa com deficiência auditiva/surdez deve envolver todas essas singularidades, para que a oferta de serviços não se alicerce apenas em supostos padrões de normalidade que precisam ser alcançados, mas sim que garanta o acesso e a integralidade do cuidado a todas as pessoas.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, D. L.; LACERDA, C.B.F. Português como Segunda Língua: A Escrita de Surdos em Aprendizagem Coletiva. **Trab. Ling. Aplic.**, Campinas, n(58.2): 899-917, mai./ago. 2019

ALVES, P.C.B; SOUZA, I.M. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico.** In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.

ANDRADE, C.L.O.; FERNANDES, L.; RAMOS, H.E.; MENDES, C.M.C.; ALVES, C.A.D. Programa Nacional de Atenção à Saúde Auditiva: avanços e entraves da saúde auditiva no Brasil. **Rev. Ciênc. Méd. Biol.**, Salvador, v.12, especial, p.404-410, dez. 2013.

ARAÚJO, A.M.; COTTA, B.S.S.; SOUZA, A.C.C.R.; OLIVEIRA, A.P.; LAGES, K.S. A dificuldade no atendimento médico às pessoas surdas. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas.** 3(1): 3-9. 2019.

ARAUJO, L.; RODRIGUES, M.L. Modelos de análise das políticas públicas. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n.º 83. p. 11-35. 2017.

ARMIGLIATO, M.E., PRADO, D.G.A., MELO, T.M., MARTINEZ, M.A.N.S., LOPES, A.C., AMANTINI, R.C.B., et al. Avaliação de serviços de saúde auditiva sob a perspectiva do usuário: proposta de instrumento. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.** 2010;15(1):32-9.

ASSÊNCIO, C.B. **Comunidade Surda: notas etnográficas sobre categorias, lideranças e tensões.** Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. São Paulo. 2015.

AZEVEDO, R.P.; LINHARES, A.P.C.; LOPES, M.K.D.; MELO, V.S.M.; FAÇANHA, R.C. **A Libras como ferramenta de inclusão social no atendimento da saúde.** Open Science Research X - ISBN 978-65-5360-270-0. Volume 10. Ano 2023. Editora Científica Digital - www.editoracientifica.com.br

BAMPI, L.N.S.; GUILHEM, D.; ALVES, E.D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem;** 18(4): jul-ago 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 3ª ed. Editora 70, 2008.

BARNETT, S.; MCKEE, M.; SMITH, S.R.; PEARSON, T.A. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. **Prev Chronic Dis** 2011; 8:A45.

BATTI, C.B.; SOARES, C.F. Solução para o problema da surdez? Consequências de ua normalização através do Implante Coclear. **SCIAS Língua de Sinais**, Belo Horizonte, v.1, n.1,p. 180-194, jul./dez. 2022.

BAUMAN, Z. **Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi.** Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2005.

BEVILACQUA, M.C. et al. Contribuições para análise da política de saúde auditiva no Brasil. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.** 2011;16(3):252-9.

BISOL, C.; SPERB, T.M. Discursos sobre a Surdez: Deficiência, Diferença, Singularidade e Construção de Sentido. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 26 n. 1, pp. 7-13. Jan-Mar 2010.

BISOL, C. A.; VALENTINI, C. B. **Surdez e Deficiência Auditiva - qual a diferença?** Objeto de Aprendizagem Incluir – UCS/FAPERGS, 2011. Disponível em http://www.grupoelri.com.br/Incluir/downloads/OA_SURDEZ_Surdez_X_Def_Audit_Texto.pdf. Acessado em 28/08/2017.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C.; MENDONÇA, F.B., SILVA, I.R. Expectativas de pais de crianças surdas. **Medicina Ribeirão Preto**; 44(2): 185-94. 2010. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista>

BOTELHO, F.A.; BOUZADA, M.C.F.; RESENDE, L.M.; SILVA, C.F.X.C.A; OLIVEIRA, E.A. Triagem auditiva em neonatos. **Rev Med Minas Gerais**; 18(4 Supl 1). 2008.

BOUSQUAT, A.; GIOVANELLA, L.; CAMPOS, E.M.S.; ALMEIDA, P.F.; MARTINS, C.L.; MOTA, P.H.S.; MENDONÇA, M.H.M.; MEDINA, M.G.; VIANA, A.L.A.; FAUSTO, M.C.R.; PAULA, D.B. Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. **Ciênc. saúde coletiva**. vol.22 no.4 Rio de Janeiro Apr. 2017

BRASIL. **Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 20 fev 2017.

BRASIL. **Lei nº 10.436 de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências.** Brasília, DF, 2002. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em: 09 mar 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 126, de 17 de setembro de 1993.** Cria na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde a cirurgia de Implante Coclear (SIH/SUS). Brasília, DF, 1993. Disponível em: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/. Acesso em: 28 mar 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 432, de 14 de novembro de 2000.** Institui a ampliação do universo de concessão de aparelhos de amplificação sonora individuais (AASI) aos pacientes em tratamento pelo SUS e dá outras providências. Brasília, DF. 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº 2.073, de 28 de Setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.** Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/PORTARIA_2073.pdf.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** 2012(a). Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

BRASIL. **Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de Setembro de 2017.** Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017ARQUIVO.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal.** Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012(b).

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014(a).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (Centro Especializado em Reabilitação - CER e Oficinas Ortopédicas).** 2014(b). Disponível em:

<http://www.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171051/20165156-instrutivo-reabilitacao-rede-pcd-saips-01-06-14-ft.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (Centros Especializados em Reabilitação e Oficinas Ortopédicas).** 2020. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/instrutivo_reabilitacao_auditiva_fisica_intelectual_visual.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014. **Aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS).** 2014(c). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2776_18_12_2014.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 635, de 22 de maio de 2023.** Institui, define e cria incentivo financeiro federal de implantação, custeio e desempenho para as modalidades de equipes Multiprofissionais na Atenção Primária à Saúde. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-635-de-22-de-maio-de-2023-484773799>.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005.** Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm

BROOKS, R.; SINGLETON, J.L.; MELTZOFF, A.N. Enhanced gaze-following behavior in Deaf infants of Deaf parents. **Dev Sci.** Mar. 23(2). 2020.

BUARQUE, L.F.S.F.P.; BRAZOROTTO, J.S.; CAVALCANTI, H.G.; LIMA, L.R.P.JR.; LIMA, D.V.S.P.; FERREIRA, M.A.F. Desempenho auditivo ao longo do tempo em usuários de implante coclear com perda auditiva pós-lingual. **Audiol., Commun. Res.** 18 (2) • Jun 2013.

CAMPACHE, J.J.; LIMA, M.C.M.P.; FRANÇOZO, M.F.C. Adolescência e surdez: vivências e expectativas de mães ouvintes e de filhos surdos. **Distúrb Comun**, São Paulo, 31(2): 297-307, junho, 2019.

CAMPOMAR, M. C. Do uso de "estudo de caso" em pesquisas para dissertações e teses em administração. **Revista de Administração**, 26, n. 3, p. 95-97, 1991.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 57, n. 5, p. 611-614, 2004.

CAMPOS, G.W.S. O SUS entre a tradição dos Sistemas Nacionais e o modo liberal-privado para organizar o cuidado à saúde. **Cien Saude Colet** , supl. 12, p. 1865-1874, 2007.

CAMPOS, M.F.; SOUZA, L.A.P; MENDES, V.L.F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - Comunicação Saúde Educação** 2015; 19(52):207-10.

CAMPOS, R.M.R. **Ecos do Silêncio: Culturas e Trajetórias de Surdos em Macapá**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Fortaleza, 2016.

CANGUILHEM G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, M.G.; NASCIMENTO, M.C.D; GARCIA, J.S.B.L. História e Memória da Deficiência Auditiva no Brasil. **Revista de Psicologia**. Ano 9, No. 27. Julho/2015

CARVALHO, M.E.; CAVALCANTI, W.M.A.; SILVA, J.A. Ensino de Língua Portuguesa para surdos: uma revisão integrativa da literatura. Artigos de revisão. **Rev. CEFAC** 21 (5). 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20192159818>

CAVALCANTE, P.F.; STUMPF, M.R. Diversidade Surda na perspectiva sociocultural brasileira: uma análise qualitativa baseada em experiência. **PEER REVIEW**, Vol. 5, Nº 2, 2023.

CHAVEIRO, N.; SILVA, C.M.O.; ALMEIDA, E.A.P.; FERREIRA, K.C.; SOUZA, L.S.; ARAÚJO, R.S.P.; RODRIGUES, R.V. A Língua de Sinais na Concepção de Otorrinolaringologista e Fonoaudiólogo. **Revista Sinalizar**, v.1, n.2, p. 104-117, jul./dez. 2016.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

CONDESSA, A.M.; GIORDANI, J.M.A.; NEVES, M.; HUGO, F.N.; HILGERT, J.B. Barreiras e facilitadores à comunicação no atendimento de pessoas com deficiência sensorial na atenção primária à saúde: estudo multinível. **Rev. bras. epidemiol.** 23. 2020.

CORTELO, F.M.; FRANÇOZO, M.F.C. Ser pai de filho surdo: da suspeita ao enfrentamento. **Psicologia em Estudo.** 19 (1). Mar, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590001>

DESSBESEL, R.S.; SILVA, S.C.R.; SHIMAZAKI, E. M. O processo de ensino e aprendizagem de Matemática para alunos surdos: uma revisão sistemática. **Ciênc. Educ.**, Bauru, v. 24, n. 2, p. 481-500, 2018.

DESSEN, M.A.; BRITO, A.M.W. Reflexões sobre a deficiência auditiva e o atendimento institucional de crianças no Brasil. **Paideia FFCLRP-USP**, Ribeirão Preto. Fev/ago. 1997.

DUARTE, S.B.R.; CHAVEIRO, N.; FREITAS, A.R.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C.; FLECK, M.P.A. Aspectos históricos e socioculturais da população surda. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.20, n.4, out.-dez. 2013, p.1713-1734.

FERNANDES, S. **Avaliação em Língua portuguesa para alunos surdos: algumas considerações.** Curitiba, SEED/SUED/DEE, 2007.

FERREIRA, H.A. MOTA, P. BOUSQUAT, A. Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: na periferia da governança de São Paulo. **Saúde Soc. São Paulo**, v.32, n.2, e210894pt, 2023.

FITZPATRICK, E.M.; DOS SANTOS, J.C.; GRANDPIERRE, V.; WHITTINGHAM, J. Exploring reasons for late identification of children with early-onset hearing loss. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol.** 2017; 100:160–167.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa.** 1 ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

FONSECA, R.O. D.A.; DUTRA, M.R.P.; FERREIRA, M.A.F. Satisfação de usuários com aparelhos de amplificação sonora individual concedidos pelo Sistema Único de Saúde: revisão integrativa. **Audiol., Commun. Res.** Ago; 25. 2020.

FREY, K. Políticas Públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. **Planejamento e Políticas Públicas**, n. 21, jun. de 2000. p.211-259.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa.** Editora Atlas, 2002.

GOLDFELD, M. **A criança surda. Linguagem E Cognição Numa Perspectiva Sociointeracionista** São Paulo. 2ª Edição. Editora Plexus. 1997.

GUIMARÃES, V.M.A., SILVA, J.P. Representação social sobre a surdez: uma revisão integrativa. **Psic. Rev.** São Paulo, volume 31, n. 1, 67-89, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2594-3871.2022v31i1p67-89>

HANASS-HANCOCK, J.; NENE, S.; DEGHAYE, N.; PILLAY, S. These are not luxuries, it is essential for access to life': Disability related out-of-pocket costs as a driver of economic vulnerability in South Africa. **Afr J Disabil.** May 31;6:280. 2017.

HARTZ Z.M.A., CONTANDRIOPOULOS A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros. **Cad. Saúde Pública**, 20(sup 2): 331-336, 2004.

HOWLETT, M.; RAMESH, M.; PERL, A. **Política Pública seus ciclos e subsistemas.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

HUMPHRIES, T., KUSHALNAGAR, P., MATHUR, G., NAPOLI, D. J., PADDEN, C., RATHMANN, C., & SMITH, S. **Discourses of prejudice in the professions: The case of sign languages.** Journal of Medical Ethics, v. 43, n. 9, p. 648-652, 2017.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** Censo 2010. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** **IBGE 2017.** Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-jose-do-rio-preto/panorama>

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** Pesquisa Nacional de Saúde 2019 – Ciclos de vida. Rio de Janeiro. 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** Apresentação de Divulgação dos dados Gerais da PNAD Contínua - Pessoas com Deficiência de 2022. Divulgação 07.07.2023. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf. Acesso em 05/07/2023.

JANUZZI, L.F.F. **Judicialização da saúde: Um olhar sobre a reabilitação no município de Betim.** Dissertação [Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde]. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

JCIH. THE JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING (JCIH). **Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs.** The Journal of Early Hearing Detection and Intervention 2019; 4(2). 1-44.

LAVRAS, C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saude soc.** vol.20 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2011.

LEVY, C.A.C., SIMONETTI, P. **O surdo em si maior.** São Paulo: Roca, 1999.

LIMA, L.D., et al. **Regionalização da Saúde no Brasil.** In: Giovanella, L. et al. orgs. Políticas e sistemas de saúde no Brasil [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.

LIPSKY, M. **Burocracia de nível de rua: dilemas do indivíduo nos serviços públicos /** Michael Lipsky. Tradutor, Arthur Eduardo Moura da Cunha - Brasília: Enap, 2019.

LOBATO, L. **O que são surdos oralizados?** Blog Diversidade da Deficiência Auditiva. Setembro de 2023. Disponível em: <https://desculpenaoouvi.com.br/o-que-sao-surdos-oralizados/>. Acesso em: 08/10/2023.

LOPES, E.F.B.; GALETE, J.; MENEZES, L.L.B.; ASSIS, M.F.B.R.; SIMÕES, E.A.P. **Judicialização da política pública de saúde e serviço social: um estudo de caso.** Brazilian Journal of Health Review, Curitiba, v. 6, n. 3, p. 12414 - 12421, may./jun., 2023.

MARGALL, S.A.C.; HONORA, M.; CARLOVICH, A.L.A. **A reabilitação do deficiente auditivo visando qualidade de vida e inclusão social.** O Mundo da Saúde São Paulo. Jan/mar. 30 (1):123 – 128. 2006.

MARQUES, E. **As políticas públicas na ciência política.** In: MARQUES, E.; FARIA, C. (org.). A política pública como campo multidisciplinar. São Paulo, Editora Unesp, 2013. Cap. 2, p. 23-46.

MELO, T.M.; YAMAGUTI, E.H.; MORET, A.L.M.; BEVILACQUA, M.C. **Audição e linguagem em crianças deficientes auditivas implantadas inseridas em ambiente bilíngue: um estudo de casos.** Rev. soc. bras. fonoaudiol., São Paulo, v. 17, n. 4, p. 476-481, Dez. 2012. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342012000400019>. Acessado em: 03 mar 2023.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde.** Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MITRA, S.; FINDLEY, P.A.; SAMBAMOORTHY, U. **Health care expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004.** Arch Phys Med Rehabil; 90:1532-40. 2009

MONTEIRO, M. S. **História dos movimentos dos surdos e o reconhecimento da Libras no Brasil.** ETD - Educação Temática Digital, 7(2), 295-305. 2006. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-101789>

NASCIMENTO, L.C.R.; LIMA, C.C.S. **Libras e Implante Coclear: Contradição Ou Complementaridade?** Reflexão e Ação, v. 23, n. 3, p. 142-172, 2015.

NGUYEN, L.; LEE, J.T., HULSE, E.S.G.; HOANG, M.V.; KIM, G.B.; LE, D.B. **Health Service Utilization and Out-of-Pocket Expenditure Associated with the Continuum of Disability in Vietnam.** Int J Environ Res Public Health. May 25;18(11):5657. 2021.

NÓBREGA, J.D., et al. **Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais.** Ciência & Saúde Coletiva, 17(3):671-679, 2012.

OLIVEIRA, C.T.; CÚNICO, S.D.; CUNHA, L.G., KRUEL, C.S.; TOCHETTO, T. M. **O Impacto do Diagnóstico de Surdez Infantil e suas repercussões na vida da criança e de seus familiares.** Disciplinarum Scientia. Série: Ciências Humanas, Santa Maria, v. 14, n. 1, p. 81-94, 2013.

OLIVEIRA, T.S.; DUTRA, M.R.P.; CAVALCANTI, H.G. Triagem Auditiva Neonatal: associação entre a cobertura, oferta de fonoaudiólogos e equipamentos no Brasil. **CoDAS**. 33 (2). 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019259>

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS, contribuições para o debate**. Brasília, OPAS/OMS, 2011.

PACHE, D.F. **Políticas públicas integradas e integradoras**. In: Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2014.

PASCHOAL, M.R.; CAVALCANTI, H.G.; FERREIRA, M.A.F. Análise espacial e temporal da cobertura da triagem auditiva neonatal no Brasil (2008-2015). **Ciênc. saúde colet**. 22 (11). Nov. 2017.

PAULA, A.S., PEREIRA M.M.B. Manual Informativo para Pais: conhecendo melhor a surdez. **Espaço**, Rio de Janeiro, n.41, jan./jun. 2014.

PENNA, L.M.; LEMOS, S.M.; ALVES, C.R. Auditory and language skills of children using hearing aids. **Braz J Otorhinolaryngol**. 2015;81:148-57.

PEREIRA, M.C.C. **A Língua de Sinais na Educação de Surdos**. Em Lacerda, C.B.F. Nakamura, H. Lima, M.C. (Orgs). Fonoaudiologia, Surdez e abordagem bilíngue. São Paulo. Plexus, 2000.

PEREIRA, P.C.A. **Tradutores-intérpretes de línguas na saúde: o que eles nos contam sobre questões éticas em suas práticas**. Tese de Doutorado. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2014.

PERLIN, G. **Histórias de vida surda: Identidades em questão**. Dissertação de mestrado. 1998. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. Disponível em: <http://www.porsinal.pt/index.php?ps=artigos&idt=artc&cat=20&idart=153>
Acesso em: 28.02.2018

PERLIN, G.; STROBEL, K. História cultural dos surdos: desafio contemporâneo. **Educar em Revista**. 2014; (2):17-31.

PERONI, F.M.A. **Tecendo redes : itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP**. [Tese de Doutorado]. UNICAMP. 2013.

PHAM, H.L.; KIZUKI, M.; TAKANO, T.; SEINO, K.; WATANABE, M. Out-of-pocket Costs of Disabilities and Their Association with Household Socioeconomic Status Among School-aged Children in Vietnam. **J Rural Med**. ;8(2):212-21. 2013.

PINTO, J.D.; FERREIRA, L.; TEMP, D.A.; DIAS, V.; ROHERS, D.E.; BIAGGIO, E.P.V. Evasão no reteste da Triagem Auditiva Neonatal: relação com indicadores de risco para deficiência auditiva. **Rev. CEFAC**. 21 (4). 2019.

PONTIN, B.R., THOMA, A.S. Discursos e Processos de Normalização dos Sujeitos Surdos por Meio de Próteses Auditivas nas Políticas de Governo da Atualidade. **INES Revista Espaço** Rio de Janeiro n° 46 jul-dez 2016.

REZENDE, R.F.; GUERRA, L.B.; CARVALHO, S.A.S. Perspectiva do surdo sobre o atendimento a saúde. **Rev. CEFAC.**;23(2):e0620. 2021.

RODRIGUES, A.F.; PIRES, A. **Surdez infantil e comportamento parental. Análise Psicológica.** 2002; 30(XX), 389-400. Disponível em: <https://www.mais-psi.com/sites/default/files/publications/Surdez%20infantil%20e%20comportamento%20parental.pdf>. Acessado em: 02/09/2017.

RODRIGUES, D.S. **O jogo da interpretação (livro eletrônico): o intérprete em cenários médicos.** Belo Horizonte. Tesseractum Editorial, 2020.

ROUSE, J. **Exploring the Acquisition of American Sign Language by Deaf Kindergarten Children: Early Language Access and the Use of Appropriate Resources.** Tese de Doutorado. The University of Western Ontario (Canada). 2020.

RUIVO, N.G.V. **Saúde Auditiva e Integralidade Do Cuidado: Itinerário de usuários na rede de serviços.** Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas. 2014.

RUSSO, I.C.P.; PEREIRA, L.D.; CARVALLO, R.M.M.; ANASTÁSIO, A.R.T. Encaminhamentos sobre a classificação do grau de perda auditiva em nossa realidade. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.** vol.14 no.2 São Paulo 2009.

SACKS, O.W. **Vendo vozes: Uma viagem ao mundo dos surdos.** Tradução Laura Teixeira Motta. — São Paulo : Companhia das Letras, 2010.

SANTANA, A.P.; BERGAMO, A. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Educação & Sociedade** 2005; 26:565-82.

SÁ-SILVA, J.R; ALMEIDA, C.D.; GUINDANI, J.F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, São Leopoldo, ano. I, n.I, jul. 2009.

SCARANELLO, C.A. Reabilitação Auditiva Pós Implante Coclear. In: Simpósio: Surdez: Implicações Clínicas e Possibilidades Terapêuticas. **Medicina Ribeirão Preto.** (3/4): 273-278, jul./dez. 2005. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/460/460>.

SENNA, L.A.G. O Estatuto Linguístico da Língua Brasileira de Sinais e a Superação do Estigma na Educação de Surdos. **Rev. bras. educ. espec.** 25 (3). Jul-Sep, 2019. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000300009>

SILVA, A. B. P.; PEREIRA, M. C. C.; ZANOLLI, M. DE L. Surdez: da suspeita ao encaminhamento. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 257–262, jun. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/FSJSQMsmPycZxdRFFp9V73R/?lang=pt> Acesso em: 23 jun. 2023.

SILVA, V. **Educação de Surdos: Uma Releitura da Primeira Escola Pública para Surdos em Paris e do Congresso de Milão em 1880**. In: Quadros, R.M. (Org.) Estudos Surdos I. [Petrópolis, RJ] :Arara Azul, 2006.

SJRP. Prefeitura Municipal de São José do Rio Preto. Secretaria de Saúde. **Relatório Anual de Gestão 2019**. SÃO JOSÉ DO RIO PRETO/SP, 30 de Março de 2020. Disponível em: https://saude.riopreto.sp.gov.br/transparencia/arqu/relaanual/relatorio_anual_gestao_2019.pdf

SKLIAR, C. **Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos**. Em C. Skliar (Org.), Educação & exclusão: abordagens socioantropológicas em educação especial (pp. 75-110) 5ª Ed. Porto Alegre: Mediação. 2006.

SKLIAR, C. **A Surdez: um olhar sobre as diferenças**. 7ª Ed. Porto Alegre: Mediação. 2015.

SOLEMAN, C.; BOUSQUAT, A. Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo?. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. , v. 37, n. 8. 2021.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão de literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006.

SOUZA, M.I.A.; SANTOS, E.M.; MALAVASI, A. A surdez e a família: reflexões sobre as implicações da notícia da surdez e as perspectivas dos pais. **Revista da Faculdade de Educação** Vol. 37. N.01 (Jan/Jun) 2022.

SOUZA, M.O. **Influência do acompanhamento pré-natal nos resultados da triagem auditiva neonatal**. [Monografia]. / Orientadora: Profª. Ma. Virgínia Braz da Silva, Porto Velho, 2016.

STELLING, E. P.; STELLING, L.F.P.; TORRES, E.M.S.; CASTRO, H.C. Pais ouvintes e filho surdo: dificuldades de comunicação e necessidade de orientação familiar. **Espaço**, Rio de Janeiro, n.42, jul./dez. 2014.

TEIXEIRA, G.T.; SILVA, A.B.P.; LIMA, M.C.M.P. Concepção sobre surdez na perspectiva de mães de crianças surdas. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, Vol. 41, n. 1, jan./Jul, p.93-104, 2015.

VERNIER, L.S.; CAZELLA, S.C.; LEVANDOWSKI, D.C. Triagem Auditiva Neonatal: protocolos, obstáculos e perspectivas de fonoaudiólogos no Brasil - 10 anos da Lei Federal Brasileira 12.303/2010. **CoDAS** 34 (2). 2022.

VIANA, A.L.A; BAPTISTA, T.W.F. **Análise de Políticas de Saúde**. Em: Giovanella L, Escorel S, Lobato, LVC, Noronha JC, Carvalho AI. (Orgs). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Centro Brasileiro de Estudos de Saúde; 2012.

VIANA, A. L. D. A.; BOUSQUAT, A.; FERREIRA, M. P.; CUTRIM, M. A. B. et al. Region and Networks: multidimensional and multilevel approaches to analyze the health regionalization process in Brazil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, 17, n. suppl 1, p. S7-S16, 2017.

VIANA, A. L. D. A.; BOUSQUAT, A; MELO, G. A.; NEGRI FILHO. A. D. et al. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23, n. 6, p. 1791-1798, 2018.

VIANNA, N.G.; ANDRADE, M.G.G. **Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira**. [Tese de Doutorado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2018.

VIANNA, N.G. LIMA, M.C.M.P.; ANDRADE, M.G.G. Itinerário terapêutico da criança surda na rede de atenção à saúde. **Distúrb Comun, São Paulo**, 32(1): 73-86, março, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-2724.2020v32i1p73-86>

VIEIRA, G.I.; MENDES, B.C.A.; ZUPELARI, M.M.; PEREIRA, I.M.T.B. Saúde auditiva no Brasil: análise quantitativa do período de vigência da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. **Distúrbios Comun. São Paulo**, 27(4): 725-740, dezembro, 2015.

WHO - **World Health Organization**. World Report on Hearing. 2021. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/339956/9789240021570-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em 09/08/2023.

WHO - **World Health Organization**. Deafness and hearing loss/Fact sheet/Updated February 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/> - acesso em 05/08/2017.

YIN, R.K. **Estudo de caso. Planejamento e métodos**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

APÊNDICE A – Roteiros usados para construção dos Itinerários Terapêuticos com as pessoas com deficiência auditiva/surdez.

Roteiro de Itinerário Terapêutico 2– SURDOS

RCPD

“A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda”

IDENTIFICAÇÃO DO RESPONDENTE

1. NOME

2. GÊNERO

 Feminino Masculino Outro:

3. IDADE

 anos completos

4. TELEFONE

 -

5. MUNICÍPIO

6. REGIÃO DE SAÚDE

7. UBS DE REFERÊNCIA

8. ENTREVISTADORES

I – IDENTIDADE (Questões relacionadas à identidade do sujeito no que se refere à cultura surda x ouvinte, informações acerca da deficiência auditiva, inserção na sociedade).

A) Sobre a deficiência auditiva

1. Você nasceu surdo?
 - a. SIM
Com que idade descobriu que não ouvia?
 - b. NÃO
Com que idade perdeu a audição?
2. Sabe dizer a causa, por que nasceu ou ficou surdo?
3. Quem percebeu primeiro a dificuldade para ouvir? Familiares, escola, profissional de saúde?
4. Você ouve um pouco (audição residual)? Que sons consegue ouvir?
5. Usa ou já usou AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual)?

B) Sobre a língua de sinais e a comunicação

1. Como você prefere se comunicar? (libras, gestos/sinais familiares, fala/oralização):
Como você se comunica?
 - a. Com outros surdos:
 - b. Com seus familiares e amigos ouvintes:
 - c. Com a sociedade em geral (estabelecimentos comerciais, de saúde, bancos, restaurante etc):
2. Se utiliza a língua de sinais para se comunicar:
 - a. A libras foi sua primeira língua?
 - b. Desde quando/com que idade aprendeu?
 - c. Com quem ou onde aprendeu?
3. Utiliza algum recurso adicional na comunicação como apoio na leitura labial ou oralização/fala, escrita, apoio no celular por meio de aplicativos ou vídeo-chamada?
 - a. Em que situações precisa deles?
 - b. Quem te ensinou a oralizar/falar? (profissional de saúde, professor, família, outros)
4. Sabe bem o Português? (Lê bem? Escreve?)
 - a. Aprendeu com quem/onde?

C) Família

1. Você mora com quem?
2. Há outras pessoas surdas na sua família?
SIM
 - a. Qual o grau de parentesco? (pais, irmãos, tios, cônjuge, filhos etc.)
 - b. Como ele(s) se comunica(m)? (Sinais familiares, Libras, oralização)

NÃO

c. Como é o convívio familiar? Como você se sente na sua casa?

B) Sobre formação e atividades cotidianas

1. Você estuda/estudou até que nível de escolaridade?

a. Com que idade começou a ir para a escola?

b. Na escola tem ou teve algum recurso especial? Qual? (escola inclusiva, escola bilíngue, intérprete)

2. Você trabalha? Onde? Qual sua função?

a. Tem outros surdos no seu local de trabalho?

b. Como se comunica com superiores, colegas ouvintes, clientes?

3. O que faz para se divertir? Que lugares gosta de ir para passear?

4. Frequenta alguma religião? Qual? Que atividades você participa nesta instituição?

II - ATENÇÃO E COORDENAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE RELACIONADA À DEFICIÊNCIA AUDITIVA (sobre o acesso aos serviços especializados em diagnóstico e habilitação/reabilitação em deficiência auditiva)

A) Caminho percorrido no serviço de Saúde para diagnóstico, habilitação ou reabilitação da D.A.

1. Sabe quanto tempo levou desde os primeiros sinais até o diagnóstico? Conte como foi esse processo.

a. Por quais serviços de saúde passou e quais exames realizou?

SE NASCIDO A PARTIR DE 2011, perguntar:

b. Fez o teste da orelhinha quando nasceu? Qual o resultado?

Se usa AASI, perguntar:

c. A sugestão/decisão pelo uso do aparelho foi de quem? (família, médicos, sua)

d. Fornecido pelo SUS? Demorou quanto tempo para receber o aparelho?

e. Como o AASI te ajuda no dia a dia?

f. Desde que idade usa ou por quanto tempo usou?

g. Porque deixou de usá-lo? (*se for o caso*)

h. Você conhece o implante coclear? O que pensa sobre ele?

6. Tem ou teve acesso à Reabilitação Fonoaudiológica? Por quanto tempo? Onde?

a. Esse tratamento ajuda/ajudou a melhorar sua capacidade de se comunicar? Por quê?

7. SE USUÁRIO DE IMPLANTE COCLEAR:
 - a. A cirurgia de implante coclear foi realizada pelo SUS? Onde?
 - b. Com quantos anos foi realizada a cirurgia de implante coclear?
 - c. Após quanto tempo foi ativado o implante?
 - d. Realizou terapia fonoaudiológica? Por quanto tempo?
 - e. Como se sente em relação ao uso do implante?
 - f. Para você, o que a comunidade surda pensa a respeito do uso do implante?
8. Em algum momento desse processo de reabilitação a Língua de sinais foi utilizada como estratégia terapêutica ou objetivo do tratamento?
9. O atendimento realizado pelos serviços de saúde foi ou é importante para o seu desenvolvimento social, escolar e/ou profissional? Por quê?

III - ATENÇÃO E COORDENAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE GERAL (sobre o acesso aos serviços de saúde em geral)

- A) Acessibilidade nos serviços de saúde
 1. Você tem algum problema de saúde? Qual? Faz tratamento? Onde?
 2. Qual é o serviço de saúde que você procura quando tem algum problema? (*uso regular*)
 - a. Lá tem algum médico, enfermeiro ou outro profissional que seja a sua referência?
 3. Costuma ir a algum lugar que não seja da Rede SUS? (instituições, recursos da comunidade, etc.). O que este serviço oferece para o surdo?
 4. Você utiliza a UBS (postinho) perto da sua casa para acompanhamento médico?
 - a. O que você acha do atendimento ao surdo nessa unidade?
 5. Você faz acompanhamento em algum serviço especializado? Qual?
 - a. O que você acha do atendimento ao surdo nessa unidade?
 6. Quando vai a um serviço de saúde, tem intérprete de Libras? Como faz para acessá-lo?
 - a. Consegue esse recurso sempre que precisa?
 - b. O que acontece numa consulta sem o intérprete? Como o profissional de saúde se comunica com você? Que problemas você percebe? (Ele entende suas queixas? Você entende as orientações?)
 7. Quais dificuldades você encontra quando precisa ir a um serviço de saúde? Pode me contar como foi sua última consulta, o que aconteceu, como foi atendido, recebeu alguma orientação para seguir?
 8. Você já foi atendido por algum profissional de saúde que saiba Libras? Qual e onde?
 9. Você acha que os serviços de saúde do SUS estão preparados para atender as pessoas surdas? Por quê? O que falta para que o surdo seja bem atendido no SUS?
 10. O que é deficiência para você? Você se considera Deficiente?

APÊNDICE B – Roteiro utilizado nas entrevistas com informantes chave da comunidade surda.

Roteiro de Entrevista – Informantes-chave na comunidade Surda	RCPD
<p><i>“A política de saúde voltada ao cuidado da pessoa com deficiência auditiva: um olhar para a diversidade surda”</i></p>	
<p><u>IDENTIFICAÇÃO DO RESPONDENTE</u></p>	
<p>1. NOME</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
<p>2. GÊNERO</p> <p> <input type="checkbox"/> <i>Feminino</i> <input type="checkbox"/> <i>Masculino</i> <input type="checkbox"/> <i>Outro:</i> <input style="width: 150px;" type="text"/> </p>	
<p>3. IDADE</p> <p> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <i>anos completos</i> </p>	
<p>4. TELEFONE</p> <p> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> - <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> </p>	
<p>5. PROFISSÃO</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
<p>6. MUNICÍPIO</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
<p>7. REGIÃO DE SAÚDE</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
<p>8. ENTREVISTADORES</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	

I – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM INFORMANTES-CHAVE NA COMUNIDADE SURDA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

- A) Fale sobre a sua relação com a comunidade surda de São José do Rio Preto.
- B) Há quanto tempo está inserido nesse contexto?
- C) Quais demandas chegam dos surdos para você? O que eles buscam?
- D) Quem indica/encaminha os surdos para você?
- E) Como eles acessam o seu trabalho/auxílio?
- F) Quais as principais dúvidas ou necessidade eles tem em relação aos cuidados em saúde?
- G) Que tipos de orientação você dá em relação a essas necessidades?
- H) Você tem algum profissional ou serviço de referência que te auxilie nessas orientações?
- I) De acordo com o seu olhar/experiência, quais as maiores dificuldades dos surdos no que se refere aos cuidados em saúde?

ANEXO 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Título do Projeto: A Política de Saúde voltada ao cuidado da Pessoa com Deficiência Auditiva e as diferentes concepções da Surdez****Pesquisador Responsável: Carla Soleman**

Essa pesquisa tem o objetivo de analisar as políticas de saúde que norteiam as ações da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez, considerando as diferentes concepções que envolvem essa condição.

Existem basicamente duas concepções de surdez com vertentes diferentes para o entendimento, a educação e a comunicação das pessoas surdas, e que partem principalmente de distintos pontos de vista: o ponto de vista médico, e o ponto de vista cultural e educacional. A concepção orgânico-biológica da surdez enfatiza o ponto de vista orgânico-biológico e orienta toda educação das crianças surdas para a conquista da língua oral, por meio de abordagens chamadas oralistas. Já a concepção socioantropológica propõe um discurso da surdez fundado na diferença cultural e linguística, com destaque para o uso da língua de sinais como primeira língua na comunicação e educação dos surdos, e a priorização de abordagens bilíngues que possibilitem ao surdo a socialização desde os primeiros anos de vida e posteriormente o aprendizado da língua oral, de acordo com suas possibilidades e intervenções possíveis.

Para responder aos objetivos desse estudo serão realizadas análises de documentos que contenham as diretrizes para as ações de assistência à pessoa com deficiência auditiva/surdez, análises de documentos e protocolos dos serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na região de São José do Rio Preto – SP, realização de entrevistas individuais com gestores e profissionais que atuam nessa Rede, e a construção dos itinerários terapêuticos de pessoas Surdas atendidas por essa Rede.

As entrevistas serão gravadas em áudio e vídeo, exclusivamente para que possam ser fielmente transcritas e utilizadas como material de análise nesta pesquisa.

Os potenciais riscos e desconfortos da sua participação na pesquisa podem decorrer de alguma situação em que não se sinta confortável em falar sobre algum assunto, entretanto esclarecemos que você poderá a qualquer momento se negar a responder qualquer questão, ou até mesmo se retirar da pesquisa, sem nenhum prejuízo para si ou instituição a que pertence.

O que se espera desse trabalho, além de compreender como e quanto essa política implica efetivamente e positivamente na vida das pessoas surdas e das pessoas com deficiência auditiva, também subsidiar a organização dos serviços de modo a garantir a integralidade do cuidado a todas essas pessoas.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, e ter meus direitos de:

1. receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo;

3. não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade.
4. procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, no telefone 11 3061-7779 ou Av. Dr. Arnaldo, 715 – Cerqueira César, São Paulo - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro estar ciente do exposto e desejar participar da pesquisa/ou desejar que _____ participe da pesquisa.

São José do Rio Preto, _____ de _____ de _____ .

Nome do participante ou do responsável: _____.

Assinatura: _____

Eu, *Carla Soleman*, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___.

Telefone: (17) 996579316